



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS PROFESIONALES

AUTOESTIMA Y ANSIEDAD EN NIÑOS CON CÁNCER Y NIÑOS
SANOS

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

BRENDA JACKELINE LÓPEZ MIRANDA

DIRECTOR: Dra. LAURA HERNÁNDEZ GUZMÁN

REVISOR: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS
DRA. EMILIA LUCIO GÓMEZ MAQUEO
MTRA. FAYNE ESQUIVEL ANCONA
LIC. NOEMÍ BARRAGÁN TORRES

MÉXICO, D.F.

2013



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.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que en 2005 murieron de cáncer 7.6 millones de personas y que en los próximos 10 años morirán 84 millones más si no se emprende acciones. Más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer son limitados o inexistentes (OMS, 2007).

En México, en 2005 la Sociedad Mexicana de Oncología (SMO) ha informado que esta enfermedad se ha convertido en la segunda causa de muerte. Además, tiene una incidencia entre los 0 y los 18 años de edad de 120 nuevos casos por millón de habitantes al año. Sin embargo, de los casos que se diagnostica y reciben un tratamiento oportuno y adecuado, se calcula que el 70% halla la curación. Así pues, en los últimos años se ha producido un gran avance en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.

Lamentablemente, este progreso no está exento de costes para los supervivientes. Los niños deben aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída, secuelas de su tratamiento, revisiones periódicas y a menudo el uso de procedimientos médicos aversivos (Bragado y Fernández, 1996). Así entonces, se supone que el hecho de perder la salud, verse mermado el contexto familiar, escolar y de desarrollo personal provoca en el niño un impacto psicológico negativo porque constantemente debe enfrentarse a situaciones que le generan ansiedad.

Una de estas situaciones generadoras de ansiedad es el tratamiento, ya que todos los procedimientos médicos y de rutina que se le practican al paciente resultan aversivos (Bragado y Fernández, 1996) y traen con ello efectos adversos como náusea, vómito, dolor, pérdida del apetito, fatiga, etc. También, se presentan cambios físicos, algunos reversibles como la pérdida o ganancia de peso, pérdida del pelo o resequedad en la piel. Igual se presentan

algunos efectos permanentes como una amputación, desarticulación, daño cerebral y secuelas cognitivas (del Refugio, 2006).

Dichas situaciones de ansiedad en conjunto con el cambio en la imagen física afecta al niño en sus diversas áreas de desarrollo, física, afectiva, intelectual y social. Ello obliga al niño a realizar un reajuste psicológico, que le permita concebir de mejor manera su autoestima.

El autoestima cobra especial importancia en la niñez y adolescencia, ya que durante este periodo dicho constructo se encuentra en proceso de formación (Loperena, 2008). El resultado se verá reflejado en las acciones futuras e importantes en la vida del paciente, tales como la manifestación de sus propias creencias y estilos de afrontamiento que va formando a lo largo de su niñez y adolescencia. Estas creencias y estilos se tornan evidentes en la adultez y en los planes de vida futuros (del Refugio, 2006).

Debido a esto se espera que los niños con cáncer que experimentan cambios desfavorables en su aspecto presenten más problemas relacionados con el autoconcepto, autoestima y estado emocional que los niños sanos (Bragado et al., 2008).

Existen investigaciones que convergen en la idea de que los niños con cáncer presentan elevada ansiedad y peor autoestima en comparación con los niños sanos (Anholt, Fritz, y Keener, 1993; Cavusoglu, 2001; Madam-Swain et al., 1994). En el estudio de las repercusiones psicológicas de la enfermedad y tratamiento, de manera general las investigaciones producen amplia evidencia según la cual los niños que sufren de enfermedades médicas crónicas tienen un mayor riesgo de presentar desajustes psicológicos y psicosociales (del Refugio, 2006).

Se ha observado que dicho desajuste se hace más evidente en el momento del diagnóstico. Es común observar retraimiento, ansiedad, depresión así como menor grado de actividad y competencia social, pero también que estas alteraciones se atenúan conforme avanza el tiempo (Benedito et al., 2000). Una probable explicación es que los pacientes, conforme pasa el tiempo, aprenden a vivir con el cáncer, los tratamientos, las secuelas

(reversibles o permanentes), e incluso a sobrellevar la incertidumbre de recaída y muerte.

Para Benedito et al. (2000), la mayoría de los pacientes oncológicos se enfrenta de manera adecuada al cáncer. Pocos son los que realmente llegan a presentar alguna alteración psiquiátrica grave, o bien un trastorno o cuadro de ansiedad o depresión mayor. Enuncia algunos factores de riesgo a considerar para la adaptación a la enfermedad. Dichos factores son el distanciamiento o la alteración de las relaciones interpersonales, la dependencia de los demás, la incapacidad para desarrollar tareas de vida cotidiana, los cambios en la imagen corporal y el cuestionamiento de aspectos existenciales.

Otras investigaciones (del Refugio, 2006; Stam, Grootenhuis y Last, 2001; Von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson, y Sjöden, 2000) apoyan esta idea de que los niños con cáncer demuestran emocionalmente adecuados adaptación psicológica, desarrollo y crecimiento psicosocial.

Así entonces, se cuenta con una serie de estudios cuyos resultados avalan la idea de que no existen diferencias significativas entre niños con cáncer y niños sanos en las medidas de ansiedad, depresión, autoconcepto y autoestima (Benedito et al., 2000; Bragado et al., 2008; del Refugio, 2006; Langeveld, Grootenhuis, Voûte, De Haan, y Van Den Bos, 2004; Noll et al., 1999; Sean, 2002; Stam et al., 2001; Von Essen et al., 2000).

Con esto, se encuentra la ciencia bajo un panorama en donde las investigaciones no muestran resultados tan claros, existen discrepancias y los hallazgos llegan a ser contradictorios (Bragado et al., 2008).

Por ello es importante tratar de esclarecer por medio de la investigación los hallazgos ya publicados con la finalidad de contribuir al acervo científico y clínico dentro de la psicología de la salud. Por lo cual, una de las ambiciones del presente trabajo consiste en averiguar si los niños con cáncer presentan peor autoestima y más ansiedad que los niños sanos, quienes no han cursado con una historia de dicha enfermedad, en muestras pediátricas mexicanas.

CAPITULO 1

CÁNCER

1.1 Generalidades

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2007) cáncer es un término que se utiliza para denominar aquellas enfermedades en las que una serie de células anormales se dividen sin control, llegando a invadir varios tejidos del cuerpo.

De manera general y muy básica, el cuerpo se conforma de muchos tipos de células, las cuales crecen y se dividen de forma organizada y controlada para producir más células de acuerdo a las necesidades del organismo. Durante los primeros años de vida de una persona, las células normales se dividen con más rapidez hasta que el individuo alcanza la edad adulta. Posteriormente las células normales de la mayoría de los tejidos sólo se dividen para reemplazar las células desgastadas o moribundas y para reparar las lesiones.

Todas las células contienen material genético, ADN (Ácido Desoxirribonucleico), el cual posee toda la información del individuo como organismo biológico, además de ser el centro que dirige las funciones celulares. Una vez que la célula cumple su función dentro del cuerpo, para mantenerlo dentro de una homeostasis y estado de salud óptimo se inicia un proceso de apoptosis, o muerte celular programada (OMS, 2007).

En el caso de las células cancerosas, su ADN se encuentra dañado o alterado, y no es posible su reparación. Dichos cambios, denominados mutaciones afectan el crecimiento y la división normal de las células. Así también, existe una replicación desmedida de las células anormales, es decir, no presentan apoptosis (OMS, 2007). Estas células que se producen en exceso llegan a formar una masa de tejido, lo que se conoce como tumor.

No todos los tumores son cancerosos, puede haber tumores benignos, los cuales se pueden extirpar, y en la mayoría de los casos no se vuelven a presentar. Por otra parte, los tumores malignos tienen la característica de

invadir tejidos cercanos y diseminarse a otras partes del cuerpo, por medio del sistema sanguíneo y el sistema linfático. Esta propagación se denomina metástasis (OMS, 2007).

La desorganización y descontrol que presentan las células es el punto subyacente a los distintos tipos de cáncer. Sin embargo, Serna (2002) acertadamente enuncia una serie de factores exógenos y endógenos que contribuyen en la presentación y desarrollo de la enfermedad cancerosa. Entre los factores exógenos menciona a los agentes químicos, físicos y biológicos. Mientras, dentro de los factores endógenos, se encuentra el factor hereditario, el factor inmunitario, hormonal y nutricional. El factor inmunitario explica la mayor frecuencia de tumores malignos en los individuos a los que se trasplantó algún órgano, a quienes se les ha tratado con sustancias que suprimen la inmunidad y en los enfermos de SIDA. Todos son determinantes en el inicio y progreso del cáncer.

El cáncer es como un grupo de varias enfermedades que puede causar casi cualquier signo o síntoma. Éstos dependerán de la localización y tamaño del tumor, así como de qué tanto afecta a los órganos o estructuras a su alrededor.

Pese a la diversidad de cánceres identificados actualmente, se puede diagnosticar todos ellos de manera oportuna, a partir de una exploración médica inicial. Dentro de ésta el oncólogo debe prestar atención a la serie de signos y síntomas que presenta el paciente, causa de sospechas. Dentro de esos signos y síntomas se encuentran (Pizzo, 2005):

- Fiebre
- Pérdida de peso inexplicable
- Palidez
- Fatiga
- Dolor óseo/articular (regularmente es intermitente, de predominio nocturno y no cede ante analgésicos)
- Cefalea (suele ser recurrente e incapacitante)
- Adenopatías (se refiere al crecimiento anormal de ganglios)

- Hematuria (presencia de sangre en la orina)

De acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan, 2010) hay más de 100 diferentes tipos de cáncer, la mayoría nombrados de acuerdo al órgano que se afecta y donde se inicia la proliferación cancerosa. Estos tipos de cáncer se pueden agrupar en categorías más amplias, las principales son:

- ❖ *Carcinoma*: Cáncer que empieza en la piel o en tejidos que revisten o cubren los órganos internos.
- ❖ *Sarcoma*: Cáncer que comienza en hueso, cartílago, grasa, músculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.
- ❖ *Leucemia*: Cáncer cuyo origen es el tejido que conforma a la sangre, como la médula ósea, y causa que se produzcan grandes cantidades de células sanguíneas anormales y se distribuyan por el torrente sanguíneo.
- ❖ *Linfoma y mieloma*: Cánceres que se presentan en las células del sistema inmunológico.
- ❖ *Cánceres del sistema nervioso central*: Tienen su origen en los tejidos del cerebro y de la médula espinal.

1.2 Cáncer pediátrico

De acuerdo con Méndez (2005), en el mundo la incidencia del cáncer en menores de 15 años de edad es de 7,800 nuevos casos anuales, observándose un incremento sostenido de 0.7% por año. En México, en 2005 de acuerdo con los informes del INEGI sobre la morbilidad y causas del cáncer en la población infantil, esta enfermedad se ha convertido en la segunda causa de muerte en nuestro país. Se ha encontrado una incidencia entre los 0 y 18 años de edad de 120 nuevos casos por millón de habitantes al año (Méndez, 2005). Sin embargo, de los casos diagnosticados que reciben un tratamiento oportuno y adecuado, el 70% halla la curación.

El cáncer infantil afecta fundamentalmente al sistema hematológico, al sistema nervioso central y a los tejidos embrionarios o conectivos (Bragado & Fernández, 1996).

Dentro de los tipos de cáncer más frecuentes en la población pediátrica se encuentran, en orden decreciente en cuanto a incidencia (Asociación Mexicana de Lucha contra del Cáncer, 2010).

❖ *Leucemia*

Tipo de cáncer que se desarrolla a partir de la anormalidad en las células que conforman la sangre y el tejido de la médula ósea. Específicamente se forma a partir de los glóbulos blancos (linfocitos), los cuales son inmaduros y por tanto no funcionan de manera apropiada. Como resultado de esto, la médula ósea cuenta con pocas células que le proporcionen inmunidad o protección biológica, lo que afecta también la producción de glóbulos rojos (eritrocitos) y plaquetas (INCan, 2010). Existen distintos tipos o subclasificaciones de la leucemia. De manera general y por frecuencia se habla de Leucemia linfoblástica aguda (LLA) y Leucemia mieloide crónica.

La LLA es la más frecuente en la población pediátrica, con mayor incidencia en niños que en niñas. Se encuentra la mayoría de los casos en una edad de entre los 3 y 5 años. El 70% de estos niños se curan con los tratamientos actuales de quimioterapia y trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (Bras, de la Flor, Torregrosa & van Esso, 2005).

❖ *Linfomas*

Los dos grandes grupos son el Linfoma Hodgkin y el Linfoma no Hodgkin, los cuales tienen manifestaciones clínicas, tratamiento y pronóstico diferentes (Nelson, 1992).

El Linfoma Hodgkin es uno de los tumores pediátricos con un mejor índice de sobrevivencia (Bras et al., 2005). Los pacientes suelen presentar hinchazón (sin dolor) de los ganglios linfáticos en el cuello o en el área debajo del brazo, fiebre que no cede ante medicamentos regulares, sudor nocturno y pérdida de peso sin dieta (INCan, 2010). Por su parte, el Linfoma no

Hodgkin se halla relacionado con algunas enfermedades del sistema inmunitario determinadas genéticamente. En los niños se localiza en el mediastino en el 30% de los casos, en el abdomen un 50% y el 20% en cabeza y cuello (Bras et al., 2005).

❖ *Tumores del sistema nervioso central*

Constituyen la neoplasia sólida más frecuente de la edad pediátrica. La forma de presentación clínica en la mayoría de las ocasiones viene condicionada por la obstrucción en la circulación del líquido cefalorraquídeo y se caracteriza por cefalea matutina, vómitos y somnolencia. Puede acompañarse de fracaso escolar o cambios de personalidad (Bras et al., 2005). Los astrocitomas y los tumores neuroectodérmicos primitivos representan los de mayor frecuencia dentro de esta categoría.

❖ *Tumores del sistema nervioso simpático: Neuroblastoma*

En este tipo de cáncer las células anormales se encuentran en el tejido nervioso del feto, y posteriormente se desarrollan como un tumor detectable. El promedio de edad en el momento del diagnóstico del neuroblastoma son los 2 años. Un 75% aproximadamente se diagnostica antes de los 5 años (Aguirre, 2001), por lo que es poco frecuente que se presente en niños mayores. Sin embargo, y ocasionalmente, también se manifiesta en adultos.

❖ *Retinoblastoma*

Se trata de un tumor maligno presente en la retina, ya sea que afecte un solo ojo o los dos. El promedio de edad en el momento del diagnóstico es de 26 meses en los unilaterales y de 8 meses en los tumores bilaterales. Estos últimos conforman un 30% de los casos de retinoblastoma (Nelson, 1992).

❖ *Tumor de Wilms*

Es un cáncer renal que constituye casi la totalidad de los tumores renales de los niños. Aparece con una frecuencia muy similar tanto en los niños como en las niñas, y no se ha encontrado diferencias contundentes en cuanto a la incidencia por razas. Un aspecto importante de este tumor es su asociación con malformaciones congénitas (Aguirre, 2001).

❖ *Tumores óseos*

El osteosarcoma es el tumor óseo de mayor frecuencia. Presenta su pico de incidencia en la adolescencia tardía donde se experimenta un evidente crecimiento corporal (Aguirre, 2001). Representa el 5% de los cánceres en el niño.

Otros tipos de cáncer frecuentes en la población infantil son el sarcoma de Ewing, los sarcomas de tejidos blandos, como el Rabdomiosarcoma, las neoplasias digestivas y los tumores hepáticos como el hepatoblastoma y el carcinoma hepatocelular (Nelson, 1992).

Además de considerar la sintomatología, el diagnóstico preciso de cualquier tipo de cáncer se basa en la suma de una adecuada exploración médica, una anamnesis completa y una serie de pruebas de laboratorio y procedimientos médicos específicos, que permiten establecer con claridad su diagnóstico y por ende el plan terapéutico a seguir (INCan, 2010). Algunos de ellos son:

Exámenes de química sanguínea: Incluyen niveles de proteínas, pruebas de la función hepática, pruebas de la función renal, niveles de ácido úrico, etc. En dichos exámenes se puede encontrar los marcadores tumorales.

Marcadores tumorales: Sustancias producidas por las células de tumores o por otras células del cuerpo como respuesta al cáncer, se pueden encontrar en la sangre, orina, tejidos de tumor o en otros tejidos. Distintos marcadores tumorales se encuentran en distintos tipos de cáncer, y la concentración de un marcador tumoral específico varía dependiendo del tipo de cáncer (National Cancer Institute, 2008).

Conteo sanguíneo completo: Por medio de la toma de una muestra de sangre del paciente, el médico obtiene el número de glóbulos rojos (eritrocitos), glóbulos blancos (leucocitos), la cantidad total de hemoglobina en la sangre, y la fracción de sangre compuesta de glóbulos rojos.

Biopsia: En caso de tumores localizados, se toma una porción del tejido y se envía al laboratorio para determinar la naturaleza, forma y estado del tumor.

Punción lumbar: Consiste en la extracción de líquido cefalorraquídeo (LCR) para su análisis y algunas veces para introducir medicamentos vía intratecal, que forman parte del tratamiento con quimioterapia (Bragado & Fernández, 1996). Se obtiene el LCR por medio de la inserción de una aguja delgada, normalmente entre la cuarta y quinta vértebra lumbar para poder acceder al espacio subaracnoideo. Una vez dentro de dicho espacio se toma la muestra y se retira la aguja.

Aspirado de médula ósea: Se extrae una pequeña porción del tejido de la médula. El procedimiento es molesto, pero tanto los niños como los adultos lo pueden tolerar. La médula ósea se examina para determinar la causa de la anemia, la presencia de leucemia u otro cáncer.

También se recurre a técnicas como la radiografía (RX), la tomografía computarizada (TC), la resonancia magnética (RM) y la tomografía por emisión de positrones (TEP). Se las elige dependiendo de las características del paciente, las necesidades del médico para establecer su diagnóstico y los recursos materiales con los que cuente la institución médica a cargo.

1.3 Medios de tratamiento

Los medios terapéuticos disponibles en el momento actual para tratar el cáncer, de acuerdo con el INCan (2010), son los siguientes:

❖ *Cirugía*

La cirugía es el método más empleado para extirpar aquellos tumores pequeños localizados en un lugar concreto (primarios), así como las metástasis regionales (Serna, 2002). Para que sea completamente eficaz se precisa extirpar parte del tejido que rodea el tumor para asegurar de extirpar todas las células cancerosas. Es la forma más antigua de tratamiento del cáncer y cerca

del 60% de los pacientes que presentan cáncer se somete a cirugía, ya sea sola o en combinación con otros tratamientos.

❖ *Quimioterapia*

Consiste en aplicar, regularmente de manera intravenosa u oral, uno o varios medicamentos en combinaciones estratégicas. Su objetivo es tratar las células cancerosas que se han replicado o bien si se ha presentado el fenómeno de metástasis. Su administración es cíclica. El médico tratante debe determinar la duración e intervalo entre cada ciclo considerando las características del paciente y la enfermedad en curso. Cada ciclo es seguido por un periodo de recuperación. La quimioterapia con frecuencia dura alrededor de 6 meses, variando entre 3 y 9, según cada paciente. Este método terapéutico presenta variaciones en cuanto a sus fines u objetivos. Es decir, puede fungir como tratamiento de inducción o complementario, dependiendo del plan médico que se tenga para lograr la remisión en el paciente (INCan, 2010).

Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo de medicamentos, de la cantidad administrada y de la duración del tratamiento. Los más comunes son náusea, vómito, dolor de cabeza, pérdida temporal del cabello, aumento de probabilidades de contraer alguna infección y cansancio.

❖ *Radioterapia*

La radioterapia es un tratamiento local y efectivo contra el cáncer. El personal médico puede proponerlo como herramienta única de intervención terapéutica, o bien combinarlo con algún procedimiento quirúrgico o de quimioterapia. La técnica se basa en radiaciones de alta energía, las cuales actúan de manera específica en la zona tumoral. Actúa en la fase en la que la célula se multiplica, destruyéndola o impidiendo que se reproduzca. Aunque se localiza y define bien el punto corporal a radiar, las células normales proximales también reciben radiación. Sin embargo, al contar con un ritmo de reproducción más lento que las células cancerosas, existe mayor posibilidad de que se recuperen del efecto radioactivo (INCan, 2010).

Los efectos secundarios incluyen cansancio, reacciones en la piel, como enrojecimientos y eritemas, y caída del pelo en la zona radiada. Se presentan según la parte del cuerpo que se irradie y desaparecen una vez terminado el tratamiento, pues son pasajeros y perfectamente controlables.

❖ *Inmunoterapia*

También conocida como bioterapia o modificadores de respuesta biológicos, este tipo de tratamiento actúa sobre los glóbulos blancos, que son la primera línea de defensa del cuerpo en contra de cualquier enfermedad. Se puede estimular los glóbulos blancos de varias maneras para incentivar la respuesta inmune del cuerpo al cáncer, con poco o ningún efecto sobre los tejidos sanos. Se puede usar los modificadores de respuesta biológicos, como sucede con los anteriores procedimientos, solos o combinados, entre ellos, o con otros tratamientos contra el cáncer (INCan, 2010).

1.4 Consecuencias psicológicas del cáncer

El sufrir una enfermedad se ha considerado como una situación estresante. Esto aumenta cuando se trata de enfermedades crónicas como el cáncer, puesto que esta enfermedad amenaza directamente la sobrevivencia de la persona.

A menudo el curso y pronóstico de la enfermedad son inciertos, el padecimiento puede suponer mutilaciones para el enfermo y los tratamientos interrumpen la vida cotidiana, lo que produce cambios importantes en los hábitos de los pacientes y sus familias (Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado & Vera-Villaruel, 2005).

Específicamente en el caso de los niños la experiencia de sufrir cáncer y que se les someta al tratamiento es altamente traumática. Más aún lo es cuando el niño no tiene un exacto conocimiento de lo que sucede y enfrenta, y tampoco posee la madurez cognitiva y emocional apropiadas para afrontar el evento (Solloa, 2006).

Alarcón (2009) hace una descripción de las reacciones emocionales en cada una de las fases del cáncer pediátrico, mismas que se describe a continuación:

- *Fase de diagnóstico:* Es uno de los momentos más difíciles para los niños y los padres, ya que se les informa a los niños que están enfermos. Dependiendo de dicha información y diversas características, se determina la capacidad de cada paciente y familia de percibir la gravedad de la enfermedad, influyendo en ello la madurez psicológica del paciente y la actitud de los padres. El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la edad escolar y adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y tratamiento les alejan por un tiempo de su ambiente y provocan cambios en su físico, surgiendo temores no sólo ante la enfermedad, sino también a la pérdida de un lugar entre sus compañeros, de una autonomía recién iniciada, de su privacidad y de sus actividades. La hospitalización es una situación inevitable que todo paciente pediátrico con cáncer debe enfrentar al menos una vez durante el curso de su enfermedad. Para el niño es una fuente de estrés que conlleva importantes cambios y situaciones negativas en algunas ocasiones sin ninguna explicación previa, lo que genera incomprensión de la situación de vida que enfrenta. Así mismo, la llegada a un lugar extraño, el contacto con el personal sanitario, la realización de procedimientos dolorosos y/o intervenciones quirúrgicas, genera que el niño presente problemas de adaptación al entorno hospitalario manifestados a través de alteraciones en el sueño y alimentación, tendencia al aislamiento, miedo y ansiedad. Esto repercute en su autoestima con consecuencias a nivel emocional, social, familiar y escolar.

Además de la información, el niño necesita percibir esperanza y control emocional en los que le rodean. Tener la seguridad de que lo perciben como antes y que aceptan los cambios físicos que ha experimentado, que le traten normalmente.

- *Fase de tratamiento:* Este período se caracteriza por un estado de ánimo más positivo. Los padres y el niño se sienten más integrados en el ámbito hospitalario y más seguros ante la posibilidad de un tratamiento. Existen

distintos tratamientos oncológicos, cada uno afecta de un modo diferente al niño. En la quimioterapia, por ejemplo, destaca la caída del cabello (alopecia). Este evidente cambio físico hace que el niño se perciba diferente al resto, pudiendo llegar a presentar conductas de evitación social o retraimiento, especialmente en la edad escolar y la adolescencia. La neutropenia, que se manifiesta clínicamente como anemia, hemorragias o disminución de las defensas, supone una privación sensorial y social para el niño incrementando su aislamiento del exterior. La radioterapia genera gran ansiedad en el niño por lo desconocido y frío del tratamiento y de la habitación misma. Además, ha de permanecer solo, lo que tiende a incrementar las fantasías de dolor y el miedo a lo desconocido, especialmente si el niño no ha recibido información sobre el proceso de tratamiento. Para muchos tumores sólidos la cirugía es el tratamiento más efectivo. Esta intervención genera un elevado nivel de ansiedad por el desconocimiento del proceso que se va a llevar a cabo, así como del medio que le rodea, además de la separación de sus padres. Esta experiencia es especialmente traumática cuando la resección del tumor conlleva la amputación parcial o total del órgano enfermo. Dicha intervención altera gravemente la imagen corporal del niño, lo que podría afectar su autoestima. El trasplante de médula implica condiciones de aislamiento aún más rigurosas que las habituales, generando ansiedad y miedo debido al contexto ambiental que lo rodea.

- *Fase de remisión:* Esta etapa se caracteriza por una cierta "normalización". El niño pasa largos períodos en casa y tiene un mayor contacto con el mundo exterior, sin embargo su situación física aún no le permite llevar una vida completamente normal. El regreso a la escuela es un momento emocionalmente difícil para el niño. En algunas ocasiones puede presentar tendencias al aislamiento como respuesta a un sentimiento de inseguridad y vulnerabilidad. También puede aparecer una falta de iniciativa, un menor nivel de actividad y conductas de rechazo escolar.

No en todos los casos el tratamiento resulta efectivo de modo que el niño pueda retomar su vida normalmente. Hay ocasiones en las que existen pocas posibilidades de curación y la muerte se hace más inminente. A esta fase se le llama:

- *Fase terminal*: Se caracteriza por la dificultad que supone para la familia la aceptación de las escasas posibilidades terapéuticas y la resistencia, en algunos casos, a la aplicación de tratamientos paliativos frente a curativos, lo que puede suponer un deterioro de la calidad de vida del niño. Es una situación sumamente estresante. Al no existir una preparación natural para afrontar la pérdida, se altera la ley natural, pues los hijos mueren antes que los padres, y las circunstancias son especialmente dramáticas.

Este tipo de modelos que plantean un proceso de aceptación, respuestas y adaptación a la enfermedad son únicamente un parámetro para los profesionales de la salud que permite saber de manera tentativa las posibles reacciones del paciente ante su diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Sin embargo, es importante puntualizar que cada paciente lleva su proceso de adaptación de manera única y diferente, es decir, que no necesariamente debe pasar por todas las etapas y en el orden y tiempos que se estipula. Todo dependerá de las herramientas con las que cuente el individuo para afrontar su situación, así como de factores como el apoyo familiar, el manejo médico, las condiciones hospitalarias, el trato con el personal sanitario, que pueden actuar como factores moderadores (Méndez, 2005).

Como se observa, en cualquiera de las fases de enfermedad el menor vive situaciones estresantes como los procedimientos médicos invasivos y dolorosos, períodos de hospitalización, interrupción de la asistencia a la escuela, contacto con desconocidos e inclusive períodos largos de aislamiento. Esto confronta al paciente con una realidad distinta a la esperada o idealizada por él mismo y por su familia, en todos los contextos (social, escolar, familiar). Producto de ello, el niño experimenta temor, ira, culpa, ansiedad, pánico, entre otras reacciones emocionales (Bragado & Fernández, 1996).

Aunque las respuestas son variadas y muchas veces dependen del estadio de la enfermedad y el tratamiento, así como de la presencia y acción de factores moderadores (Méndez, 2005), las reacciones psicológicas mayormente observadas en pacientes con cáncer son la ansiedad y la depresión (Cabrera et al., 2005).

Sumado a ello, un problema estrechamente ligado al cáncer y su tratamiento es el cambio operado en la apariencia y el funcionamiento físicos, lo que obliga a un reajuste psicológico del autoconcepto previo y la autoestima. Este aspecto cobra especial interés en niños y adolescentes, puesto que ambos constructos están en proceso de formación (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos, & Urbano, 2008; Méndez, 2005).

Debido a la importancia que se concede en la cultura mexicana actual a la imagen externa, cabría esperar que los niños con cáncer que experimentan cambios desfavorables en su aspecto presentaran más problemas relacionados con la autoestima y el estado emocional que los niños sanos. Es decir, de manera más concreta, se esperaría que los niños con cáncer presentaran mayor ansiedad debido a todas las situaciones que enfrentan a lo largo de su enfermedad, así como una peor autoestima en comparación con los niños sanos.

Por ello en los capítulos posteriores se ahondará en la ansiedad como consecuencia psicológica frente al cáncer pediátrico y posteriormente en el papel de la autoestima dentro del mismo padecimiento.

CAPITULO 2

ANSIEDAD

2.1 Generalidades

La ansiedad como fenómeno inherente a la condición humana ha sido y sigue siendo uno de los temas más estudiados debido a su relevancia dentro del desarrollo normal y patológico, tanto en adultos como en niños.

Desde los inicios de la ciencia se ha intentado esclarecer la(s) causa(s) de la ansiedad así como los factores que determinan su aparición y persistencia. Por ello han surgido, conforme ha avanzado la investigación, diversos enfoques que tratan de encuadrar, definir y explicar el origen y persistencia de la ansiedad (Rojas, 2001) y se han centrado en dos problemas fundamentales: la ambigüedad conceptual del constructo y las dificultades metodológicas para abordarlo. Estos problemas dieron lugar a que las distintas corrientes psicológicas (psicodinámica, humanista, existencial, conductista, psicométrica y, las más recientes, cognitiva y cognitivo-conductual) se ocuparan del abordaje del estudio de la ansiedad (Sierra, Ortega, & Zubeidat, 2003).

Etimológicamente la palabra ansiedad proviene del latín *anxietas*, que significa congoja o aflicción. Concebida en un inicio como una dolencia de sobreexcitación ante la exposición prolongada a un estímulo, el constructo de ansiedad evolucionó de manera importante y encontró un auge de investigación en las décadas de los años setenta y ochenta del siglo XX. Durante este período inició un desarrollo en la conceptualización del constructo, que llevó a un intento de englobar y explicar todas las reacciones y sistemas involucrados en dicho fenómeno (Sierra et al., 2003).

Un antecedente importante y que resulta clave para los posteriores abordajes de la ansiedad son los trabajos realizados por Wolpe (1979). Éstos derivan de la psicopatología experimental. Enuncian que la ansiedad se define como una respuesta autónoma, individual y que viene precedida de la presentación de un estímulo nocivo que de forma natural posee la facultad de

provocar daño y dolor en el individuo. En términos de aprendizaje, se la concibe como una respuesta tanto condicionada como incondicionada.

A partir de esto autores como Rachman (1984) y Spielberger, Pollans y Wordan (1984) han definido la ansiedad como una respuesta emocional condicionada, anticipatoria y funcional. A esta descripción se le agrega una serie de características como aprensión, tensión, preocupación excesiva y una activación y descarga del sistema nervioso autónomo. Contribuyen con esto a la evolución del constructo. Además, resaltan que no se presenta correlación positiva entre el peligro objetivo y la ansiedad, es decir que posee la característica de irracional y desproporcional, algo no antes descrito con claridad.

Con ello, Miguel-Tobal (1990) ha propuesto que la ansiedad es una respuesta emocional, o patrón de respuestas que engloba aspectos cognitivos, fisiológicos y conductuales. Tanto estímulos externos o situacionales como estímulos internos al sujeto, tales como pensamientos, ideas o imágenes, que son percibidos como peligrosos y amenazantes pueden provocar la ansiedad. La multicausalidad de la ansiedad, la variedad de factores que la provocan así como la individualidad en las respuestas son parte de la contribución de este autor a la mejor comprensión y estudio de la ansiedad.

Así como los autores citados existen muchos otros que, durante todo el recorrido histórico y teórico de la ansiedad, se han dado a la tarea de sumar, corregir e incluso contradecir las aportaciones que preceden a sus trabajos. Esto ha permitido una evolución positiva del constructo, lo que permite definirlo con mayor claridad y precisión.

La ansiedad se define como un estado de malestar psicofísico caracterizado por una inquietud o zozobra y por una inseguridad o temor ante lo que se percibe como una amenaza inminente, sea ésta real o no (Cía, 2007). Se acompaña de una serie de cambios físicos/fisiológicos, cognitivos y conductuales (Candelario, 2010; Cía, 2007).

Los cambios físicos y fisiológicos son producidos por una serie de estructuras intermedias en las cuales residen las bases neurofisiológicas de las

emociones. En la generación de respuestas participa el sistema nervioso autónomo, el sistema nervioso central con sus diferentes estructuras y las conexiones entre la corteza cerebral y el hipotálamo (Rojas, 2001). Entre las respuestas más comunes se encuentran síntomas cardiovasculares (taquicardia, hipertensión arterial, opresión en el pecho, palpitaciones), respiratorios (disnea, sensación de ahogo, hiperventilación, bostezos), sensoriales (mareos, visión borrosa, midriasis, parestesias o sensación de hormigueo), digestivos (“nudo en la garganta”, náusea, vómito, diarrea, estreñimiento), vegetativos (sofocaciones, escalofríos, sudoración, sequedad de mucosas, manos frías, sobreproducción de orina) y otros trastornos (pesadillas, dificultad para conciliar el sueño, anorexia, bulimia, hiperfagia, disminución o aumento del apetito sexual) (Candelario 2010; Pinel, 2001; Rojas, 2001).

Dentro de los cambios cognitivos existen preocupaciones excesivas sobre circunstancias reales o imaginadas del presente o del futuro inmediato (expectación aprensiva), anticipación del peligro, pensamiento polarizado o de todo o nada, valoración de sucesos de manera extrema, categorización de las cosas en términos absolutos, centrarse en detalles nocivos, interpretaciones amenazantes del entorno, ideas de inseguridad e impotencia, sobregeneralización, dificultad para concentrarse y tendencia a la duda (Beck, 2000).

En los cambios conductuales suele presentarse una inquietud psicomotora, llanto consecuente de sentimientos de impotencia y sobrecarga de tensión y, por ende, son comunes las conductas de evitación. Se presentan temblores, parpadeo frecuente, ceño fruncido, cara tensa, hipervigilancia, dificultad para actuar, marcha inestable, disminución de la eficacia operativa, voz cambiante (Rojas, 2001; Vallejo & Gastó, 2000).

Es importante diferenciar y puntualizar la línea que divide el miedo y la ansiedad. De manera que, aunque llegan a compartir reacciones y características similares sobre todo en el aspecto de respuestas físicas/fisiológicas, es indispensable poder identificar los elementos representativos en cada uno de ellos (Sarason & Sarason, 2006).

El miedo se concibe como una reacción normal ligada al sentido de supervivencia. Es una respuesta de huida ante un estímulo concreto, real y que amenaza la integridad del individuo. Por lo tanto, la respuesta es reactiva y transitoria. Por otra parte, la ansiedad es una respuesta generalizada y duradera ante un estímulo difuso, subjetivo y a veces inexistente. Es decir que la respuesta no siempre es proporcional en intensidad y durabilidad con respecto al estímulo que la evoca (Jarne, Talarn, Aramyones, Horta, & Requena, 2006).

Cuando un miedo persiste en el tiempo e incrementa o mantiene su intensidad es posible que se presente algún trastorno psiquiátrico. Al respecto, la Asociación de Psiquiatría Americana (2002) diferencia dos tipos principales de trastornos de ansiedad: los trastornos fóbicos y los estados de ansiedad. Los trastornos fóbicos son miedos intensos, irracionales, que se centran en un objeto, actividad o situación específicos, que la persona siente que tiene que evitar. Los estados de ansiedad incluyen estados recurrentes de pánico, trastornos generalizados de ansiedad que tiene carácter persistente, y trastorno por estrés postraumático. Cada trastorno puede provenir de diferentes combinaciones de influencias (Rodríguez, 2007).

Con base en los criterios del DSM-IV, los trastornos de ansiedad que se puede distinguir en los niños y adolescentes son: ansiedad de separación, ansiedad generalizada, trastorno de pánico, fobia social, fobia específica, trastorno obsesivo compulsivo y estrés postraumático.

2.2 Ansiedad infantil

La población infantil es más propensa a presentar ansiedad ante una diversidad de situaciones y estímulos debido a que se trata de un periodo de constante desarrollo, cambio y conflicto. Además, su dependencia del medio y su inmadurez cognitiva y afectiva aumentan esta vulnerabilidad (Solloa, 2006).

Debido a que el pensamiento del niño es dinámico, mágico y gobernado por una causalidad irracional, su mundo está lleno de situaciones que pueden provocarle ansiedad, por lo que es importante considerar los miedos característicos de cada edad y de la madurez cognitiva, ya que se considera

estos miedos como la manifestación de la ansiedad en la infancia. Junto con este desarrollo y la ampliación y sofisticación de las habilidades cognitivas, afectivas y conductuales, el niño adquiere un sentido más sólido de sí mismo y tiene más recursos para manejar la ansiedad (Solloa, 2006).

En los niños de 2 a 4 años de edad es frecuente el temor a los animales y fenómenos naturales como tormentas, a los ruidos fuertes, a la separación de los padres y a objetos grandes. En niños de 4 a 6 años de edad surge el temor a la oscuridad, a seres imaginarios, a “personas malas” y a la soledad. Persiste el temor a la separación de los padres e inicia la preocupación por la desaprobación social y las heridas corporales. Posteriormente entre los 6 y 9 años de edad los miedos se centran en los eventos del medio, como robos, asaltos o la posibilidad de extravío en la calle. Continúan presentándose algunos otros como el temor a estar solo o a la oscuridad, y pueden aparecer miedos al daño físico, al ridículo social y al rendimiento académico. Al final de la niñez, alrededor de los 9-12 años de edad surgen temores a presenciar y enfrentar catástrofes naturales, a ser dañados físicamente, a contraer alguna enfermedad grave, a la muerte, así como a presenciar eventos emocionales negativos como una pelea entre sus padres o conflicto con sus pares (Candelario, 2010; Echeburúa, 1998; Solloa, 2006; Valiente, Sandín & Tabar, 2003).

Sin embargo, cuando los miedos característicos de una edad se mantienen en el tiempo con la misma o mayor frecuencia e intensidad y los síntomas persisten durante años, podrían derivar en trastornos psiquiátricos futuros.

Retomando la anterior categorización de los miedos (Candelario, 2010; Echeburúa, 1998; Solloa, 2006; Valiente, Sandín & Tabar, 2003) y la clasificación del DSM-IV de los trastornos de ansiedad propios de la niñez y adolescencia, se sabe que para los niños en edad escolar (6 a 12 años) la prevalencia de sus miedos se orienta al daño a su entorno, a sus padres y hacia ellos mismos. Es por esto que cuando un niño se enfrenta a un panorama como lo es la enfermedad, en donde el daño físico es una condición inherente

a la situación, la aparición y exacerbación de síntomas característicos de ansiedad se hace presente en el individuo.

Aunado a ello, se ha observado que los niños y adolescentes que experimentan una situación traumática, como lo es la enfermedad y hospitalización, pueden manifestar una frecuencia e intensidad mayor de miedos específicos relacionados con la situación (Wicks-Nelson & Allen, 1997).

2.3 Ansiedad y cáncer

Es normal sentir ansiedad y temor al enfrentarse a acontecimientos desconocidos cuyos resultados no se puede controlar. Enfermar es una de estas situaciones, y hacerlo de una enfermedad crónica y degenerativa como el cáncer lo hace aún más un evento de difícil control.

Diversos autores concuerdan en que la ansiedad es la respuesta emocional negativa más común ante el cáncer y la hospitalización (Beneit, 1991; Cabrera, 2005; Mesa, 1991; Moix, 2000).

La alta frecuencia e intensidad de la ansiedad percibida e informada por los niños enfermos se debe, según Ortigosa y Méndez (2000), a una combinación de varias fuentes generadoras de dicho fenómeno. Ellos describen cuatro fuentes principales de ansiedad para el niño con cáncer. La primera deriva de la enfermedad misma donde se incluye el dolor y el riesgo de muerte. La segunda se relaciona con los procedimientos médicos que se ha de practicar como parte del tratamiento, inyecciones, extracciones de sangre, aspiraciones de médula, punciones lumbares, cirugía, cateterismo, etc. La tercera se vincula directamente con la estructura y organización del hospital. La última de ellas hace referencia a las relaciones personales, como la separación de los seres queridos en caso de ser hospitalizado, alteraciones emocionales en los padres o contacto frecuente con desconocidos.

Al respecto, Méndez (2005) complementa esta información planteando que dichas fuentes generadoras de ansiedad y los niveles de la misma que informan los pacientes, varían de acuerdo a la etapa o momento de evolución de la enfermedad.

Refiere que la ansiedad ante el cáncer inicia desde el impacto del diagnóstico, ya que presupone una amenaza para la vida equiparable a una sentencia de muerte. La forma en que se interprete esta amenaza (desafío, amenaza que puede o no ocurrir, daño ya infligido o negación de tal amenaza) dará lugar a distintos estilos de adaptación: espíritu de lucha, evitación o negación, fatalismo o aceptación estoica, desesperanza y desamparo o preocupación ansiosa.

Posteriormente cuando se inicia la intervención médica el paciente regularmente se hospitaliza y esto desencadena una serie de alteraciones psicológicas, como el hecho de romper de una manera radical con la dinámica y estilo de vida que anteriormente se llevaba (Gálvez, Méndez & Martínez, 2005) y el proceso de adaptación a un lugar no agradable, como es el hospital, ya que éste confronta con la muerte (simbólica o real) (Méndez, 2005).

Seguido a la hospitalización la práctica de procedimientos médicos se vuelve necesaria, continua e imprescindible para determinar el curso de la enfermedad y aplicar el tratamiento. Padres y pacientes han descrito esta experiencia como traumática, dolorosa y generadora de una gran ansiedad (Bragado & Fernández, 1996).

Otro aspecto de gran valor e importancia para el niño son los efectos secundarios del tratamiento, una vez que éste se ha establecido. Ya sea quimioterapia, radioterapia o cirugía, cada uno de ellos produce alteraciones en la fisiología y apariencia física. Por tanto, se acompaña de sensaciones y malestar que forman parte de un cuadro de ansiedad (Méndez, 2005).

Durante este periodo de estancia hospitalaria, otro factor que genera ansiedad es la separación de los padres y enfrentarse a un entorno extraño. Adicionalmente, se presentan situaciones como el aislamiento al que se somete al paciente, el modo en el que se le recibe y trata dentro del hospital, así como su adaptación a las normas de la institución de salud (Gálvez, Méndez, & Martínez, 2005).

De manera general, las investigaciones permiten conocer las reacciones emocionales más frecuentes en los niños con cáncer y con ello plantear un marco referencial acerca de las consecuencias psicológicas presentes en estos pacientes. Sin embargo, aunque los modelos establecen cierto orden esperado del actuar, sentir y pensar de los pacientes, únicamente son parámetros o puntos de referencia que permiten saber de manera tentativa las posibles reacciones del paciente ante su diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

Lo cierto es que no existe una forma única de afrontar el cáncer infantil. La adaptación debe considerarse como un proceso dinámico y flexible que depende entonces de (Méndez, 2005):

- a) *Variables personales*: la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y el grado de comprensión de la enfermedad.

Como lo menciona Solloa (2006), la inmadurez cognitiva y afectiva que caracteriza a la niñez aumenta la vulnerabilidad de presentar ansiedad. Incluso, Alonso (2005) plantea que de los seis meses a los cinco años de edad, el niño, debido a su pensamiento egocéntrico y mágico, suele atribuirse la causa de su enfermedad y del “abandono” de sus padres en el hospital. Entrado el inicio de la edad escolar, el niño puede comprender mejor la naturaleza de la enfermedad y necesidad de la hospitalización, pero no está exento de mostrar conductas regresivas y de ansiedad.

- b) *Variables propias de la enfermedad*: el tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas, el diagnóstico, tratamiento, recaídas o recurrencias y desenlace, la supervivencia o muerte del niño y el duelo de la familia.
- c) *Variables ambientales*: la adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, el apoyo social y económico que ésta tenga y el medio sociocultural.

Al respecto, se ha descrito que la familia responde a la enfermedad de una manera emocionalmente compleja. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia, (deseos de ayudar y al mismo tiempo sentirlo como una carga), injusticia o temor al futuro. Como respuesta, los familiares son susceptibles a sufrir un derrumbe psicológico, generalmente presentando cuadros de depresión y/o ansiedad. Puede ocurrir un desgaste físico, donde el cuidador principal enferma, e incluso se presenta el abandono del enfermo por parte de la familia (Navarro, 1999).

Los hermanos también experimentan sentimientos de culpa y se sienten desplazados si consideran las atenciones al hermano como favoritismos. Los padres muchas veces reducen la atención a sus hijos no enfermos, olvidando sus necesidades (Mosteiro, 2007).

También se puede desarrollar en la familia coaliciones o exclusiones emocionales. Es frecuente encontrar cómo el cuidador primario se dedica exclusivamente al cuidado del niño enfermo y no tiene en cuenta las necesidades emocionales de los otros miembros de la familia (cónyuge, otros hijos). Esto puede provocar un aumento de la ansiedad y de la frustración, así como una falta de comunicación (Navarro, 1999).

Por lo tanto, al ser la familia el sistema básico de cuidado y protección, es así mismo el reflejo de ansiedad y miedo del paciente y de cada uno de los miembros de la familia (Baider, 2003).

Ante estas situaciones, la familia puede disponer y usar una serie de recursos psicológicos, personales y organizativos para afrontar la enfermedad y amortiguar respuestas como la ansiedad, tanto en el paciente como en el sistema familiar mismo. Entre estos recursos se encuentran (Espada & Grau, 2012):

- Las capacidades y actitudes del niño enfermo: responsabilidad, madurez, capacidad para tolerar el dolor, actitud positiva y sentido del humor.
- Las características propias de la familia: apoyo de la familia extensa, creencias religiosas, competencia y eficacia parental, comunicación abierta, apoyo de los hijos y sólida relación marital.
- La comunidad: apoyo de las amistades, las asociaciones y las redes sociales de afectados, la escuela y los programas específicos para niños con cáncer.
- El sistema sanitario: médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles y ayudas económicas.

Los recursos de que disponga y use el sistema familiar se refleja en el grado de aceptación, adaptación y minimización de respuestas de ansiedad por parte del paciente y la familia. Conforme a esto, es posible distinguir dos tipos de familias en cuanto a estilos de afrontamiento (Cyrulnik, 2008; Manciaux, 2003; Melillo & Suárez, 2001):

- Vulnerables: Magnifican las dificultades de los tratamientos; son desconfiadas o con tendencias paranoides respecto al equipo médico; sufren pérdidas importantes de autoestima debidas a su falta de formación, a que su hijo presente otro tipo de discapacidad adicional al cáncer, y a que tengan varios miembros afectados por cáncer u otra enfermedad crónica.

- Con resiliencia: Familias que superan la situación y salen fortalecidas. Se caracterizan por su capacidad para adaptarse dentro y fuera del hospital, disponen de apoyos sociales, tienen recursos económicos y sociales, y mantienen una comunicación abierta con la familia y con el personal del hospital. Conciben la enfermedad como una oportunidad de superación, encuentran sentido al sufrimiento, buscan activamente estrategias de

afrontamiento positivas, valoran el hecho de que su hijo esté superando la enfermedad, y reorganizan prioridades y roles.

Por todo esto, el afrontamiento que el paciente pediátrico con cáncer utilice para lidiar con todos los cambios a lo largo de su enfermedad dará lugar a una serie de reacciones emocionales que pueden ser de ansiedad (cuando el factor amenazante es lo primordial), de rabia (cuando se considera un ataque injustificado contra él), de culpa (si se intenta dar una explicación a la enfermedad basada en una causa justificable) o de depresión (si se interpreta como una pérdida o daño). Teniendo en cuenta que el proceso de adaptación y afrontamiento del cáncer es único en cada paciente, las herramientas con las que cuente el niño para afrontar la situación sin duda se verán fortalecidas o mermadas por el apoyo, o ausencia de éste, que brinde la familia, las redes sociales y el equipo sanitario en general. De esto dependerá en gran medida que se presenten o no reacciones emocionales como la ansiedad, así como el grado en que ésta se manifieste (Gálvez, Méndez & Martínez, 2005; González, 2005; Méndez, 2005).

Debido a todas las implicaciones que el cáncer infantil supone, se convierte en una experiencia que afecta a diferentes ámbitos de la esfera vital del niño. De acuerdo con lo ya expuesto, las experiencias más traumáticas se relacionan con la hospitalización, los procedimientos médicos, los efectos secundarios del tratamiento, los cambios físicos y en la apariencia, la necesidad de aislamiento, y el replanteamiento general del concepto de sí mismo previo, afectándoles no sólo física y psíquicamente sino también en los contextos social, escolar y familiar, tanto en el hospital como en su domicilio. Por esta razón los estados de ansiedad se instalan de manera frecuente y la readaptación a las diferentes esferas de desarrollo se vuelve un proceso difícil y de trabajo global en todos los contextos de desarrollo.

Además de la ansiedad como una de las reacciones psicológicas más frecuentes ante el cáncer, otra de las consecuencias que esta enfermedad trae consigo y que tiene como base los cambios físicos, sociales, escolares y familiares que experimenta el paciente desde el momento del diagnóstico hasta

su remisión o fallecimiento es el desarrollo de la autoestima (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos, & Urbano, 2008; Méndez, 2005). La autoestima habitualmente se ha descrito como mala o baja en presencia de cáncer en poblaciones infantiles.

Considerando esto, en el siguiente capítulo se pretende describir el papel que desempeña la autoestima dentro del cáncer infantil. Saber si realmente se ve afectada debido a la presencia de esta enfermedad crónica y si existen datos que lo corroboren o lo contradigan.

CAPITULO 3

AUTOESTIMA

3.1 Generalidades

La autoestima forma parte del proceso de desarrollo del individuo, por lo que su conceptualización depende de los contextos con los que interactúe la persona a lo largo de su vida, y del momento del ciclo vital en el que se encuentre (Caso & Hernández-Guzmán, 2001).

Conforme ha avanzado la investigación diversos autores han intentado brindar una definición general de autoestima que englobe todos los aspectos que el constructo mismo encierra. Ante esto han surgido definiciones basadas en un enfoque actitudinal, sosteniendo que el *self* puede ser tratado como un objeto y del mismo modo que se tiene reacciones cognitivas, emocionales y conductuales hacia otros objetos también se puede tenerlas hacia el propio *self*. Otro tipo de definiciones comprenden a la autoestima en términos de actitud pero de un modo más sofisticado, es decir, la definen con la relación entre diferentes actitudes, lo esperado con lo obtenido, lo real y lo ideal (Mruk, 1998).

Una manera más en la que se ha definido la autoestima se centra en las respuestas psicológicas que la persona sostiene de su *self*. Estas respuestas se describen normalmente como de naturaleza afectiva o basadas en el sentimiento, ya sea positivo o negativo, de aceptación o rechazo. Por último se encuentra aquel enfoque donde la autoestima se ve como una función o componente de la personalidad, considerándole como parte de uno mismo vinculada a la motivación y/o autorregulación (Mruk, 1998).

En relación a esto, Fajardo (2001) realizó una revisión acerca de las definiciones de autoestima, así como de los componentes que cada uno de los autores concede como importantes y fundamentales para identificar el constructo, entre ellos la autoevaluación como componente presente en todos los diferentes abordajes revisados. Como resultado, la autora reconoce que, aunque todas las definiciones y enfoques aportan un acercamiento mayor de los componentes que conforman la autoestima, todas ellas muestran una

imposibilidad para caracterizar el constructo de tal manera que expliquen los mecanismos que regulan tal autoevaluación.

Por ello, se debe ubicar a la autoestima dentro de un contexto general, siendo los modelos explicativos una mejor alternativa, ya que permiten salir de una mera definición y ubican al constructo en un proceso, mismo que ofrece una explicación desde la perspectiva de la formación y desarrollo.

Dentro de los modelos explicativos más completos, están aquellos que abordan la autoestima considerando los componentes de la auto-percepción (evaluación que hace de sí mismo), la conducta (habilidades y competencias del individuo), lo cognitivo (proceso de evaluación y contrastación de la persona con la situación), el contexto inmediato (retroinformación del medio, influencia de otros sobre el sujeto), el contexto social (valores, ideales, normas y creencias del grupo social en el cual se desenvuelve el sujeto) y los sentimientos y emociones (derivados de la evaluación de sí mismo (Fajardo, 2001).

El primero de estos modelos en cubrir el estudio y consideración de los componentes ya mencionados es el desarrollado por Stanley Coopersmith (1967), quien propone una autoestima determinada principalmente por el ambiente familiar. Señala que las experiencias de competencia y autoestima de los padres son factores significativos en el desarrollo que los hijos presentan de su propia estima. Los niños observan a sus padres, cómo utilizan sus atributos y competencias, lo que determina en gran parte la autoestima que el niño conciba de sí.

Además, para Coopersmith (1967) hay cuatro valores que contribuyen al desarrollo de la autoestima:

- a) El valor que el niño percibe que otras personas le conceden (expresiones de elogio, afecto y atención)
- b) Las propias experiencias de éxito (retroinformación que le permite ubicarse en su ambiente)
- c) La definición individual que tenga el niño acerca del éxito o fracaso

- d) La personalidad (el estilo personal del niño para lidiar con la retroinformación negativa y la crítica)

De igual manera, este autor planteó que deben existir ciertas condiciones en el ambiente familiar para el desarrollo de una autoestima sana. Primero, los padres deben comunicar claramente su aceptación al niño, él debe saber que es un miembro apreciado y valioso para su familia. La segunda condición es el establecimiento de límites bien definidos, así como de expectativas altas sobre la conducta del niño. Por último, los padres deben respetar la individualidad del niño, darle libertad de diferenciarse y ser único, dentro de límites generales establecidos.

Este modelo destaca la importancia de la autoevaluación que hace el sujeto, así como la percepción que tiene de sus habilidades y competencia personal. Además toma en cuenta el componente cognitivo, ya que la persona evalúa, contrasta y hace juicios de su situación. También habla de afecto y atención que el niño percibe en la familia y que determina su autoevaluación, haciendo hincapié en este punto ya que sostiene que dicha atención y afecto que reciba el niño influirá en gran medida en su autoestima.

Enseguida se encuentra el modelo planteado por Seymour Epstein (1973) quien, al igual que Coopersmith, concede peso al ambiente familiar como determinante de la autoestima. No obstante, este autor propone que para lograr un entendimiento significativo de la autoestima se debe considerar a ésta dentro de una teoría propia del self. Esta teoría es una que el individuo ha construido inconscientemente acerca de sí mismo como parte de su experiencia y funcionamiento individual a lo largo de su vida. Dos de las funciones básicas de la teoría del self son facilitar el mantenimiento de la autoestima y organizar la información de las experiencias de tal forma que pueda afrontar efectivamente.

Dentro del modelo de Epstein, el componente de autopercepción, así como el conductual están presentes y tienen una influencia en el desarrollo de la autoestima. También menciona cómo el aspecto cognitivo se relaciona

estrechamente con las emociones del individuo. Finalmente respecto al papel de los otros en la determinación de la autoestima, recalca el papel de los padres en la autovaloración del niño. De esta manera, integra elementos que comparte con otros modelos, como el de Pope y colaboradores (1996).

Alice Pope, Susan Mc Hale y Edward Craighead (1996) abordan la autoestima, como Epstein y Coopersmith, tomando en cuenta los elementos propuestos al inicio. Recurren al componente de autopercepción, así como al conductual, el elemento cognitivo, el contexto inmediato y el elemento afectivo.

Una de las aportaciones más valiosas de este modelo es que plantea que hay áreas importantes de la vida que conforman a la autoestima global, y por ende esta última depende de la importancia que se le conceda a cada uno de los contextos vitales.

Los contextos que Pope, Mc Hale y Craighead mencionan son:

- *Contexto social:* Evalúa las interacciones y relaciones que establece con sus pares en términos de las consecuencias de sus actos y/o opiniones y la efectividad para con sus objetivos. Es decir, evalúa si sus acciones u opiniones le han permitido conseguir sus objetivos, además de la aprobación y/o reconocimiento del grupo de iguales. Un niño cuyas necesidades sociales sean satisfactorias se sentirá a gusto consigo mismo.
- *Contexto académico:* El niño se evalúa en la medida de lo que sus padres y maestros le han enseñado con respecto a un modelo de “buen estudiante”. Para ello compara el rendimiento académico propio con el de sus compañeros de clase tomando como referencia a su familia, amigos y maestros.

- *Contexto familiar*: La evaluación gira en torno a la integración que el niño tiene en el núcleo familiar y su sentido de pertenencia a dicho grupo. Si se le valora, se le reconocen sus aportaciones, si se siente seguro del amor y respeto que recibe de sus padres y hermanos. También se evalúa el rol que el niño tiene dentro del sistema familiar y si cumple con las expectativas del mismo.
- *Imagen corporal/aspecto físico*: Autoevalúa tanto su apariencia y presencia física, como sus habilidades y competencias para cualquier actividad física. Aspectos culturales, de contexto histórico, socioeconómico e incluso étnico influyen y modifican esta valoración.

Así, con este planteamiento, el modelo abre la posibilidad de evaluar la autoestima por áreas o contextos, así como tener conocimiento de los diferentes factores que influyen y determinan a la autoestima específica de cada contexto. Estos autores explican que los esfuerzos e intereses individuales determinarán la autovaloración que el niño haga en cada contexto.

El siguiente y último modelo también habla de intereses, así como de la habilidad que el individuo posee para enfrentar las situaciones a lo largo de su vida.

Para Bednar, Wells y Peterson (1989), la autoestima es un atributo dinámico que puede variar o permanecer intacto dependiendo de las disposiciones cambiantes del individuo a lo largo de su vida, es decir, que cambia en función de las nuevas situaciones que se presentan y de las percepciones que la persona tenga de dichas experiencias.

Dentro de este modelo existen dos elementos muy importantes: el afrontamiento y la evitación. Entiende el primero como la habilidad para enfrentar exitosamente las situaciones amenazantes, mientras que la evitación hace referencia al intento por evadir la amenaza y pretender que el conflicto no está presente.

Los autores mencionan que, al optar por la evitación como respuesta ante una situación de miedo y ansiedad se impide formar una base para el aprendizaje de pautas de respuestas adaptativas. Hace que las personas se perciban incapaces para enfrentar la ansiedad y sus conflictos. El afrontamiento, en cambio, brinda una experiencia afectiva placentera y recompensante.

Así pues, si el individuo tiene una tendencia constante a afrontar más que a evitar, habrá una retroinformación afectiva favorable. La importancia de la retroinformación en esta propuesta radica en que provee información destinada a monitorear, definir y corregir la conducta humana. Entonces, la autoestima vendría a ser el resultado de una retroinformación interna afectiva que comúnmente experimenta la persona posterior a su ejecución. Esto le permite percibirse como capaz de resolver las dificultades, poder enfrentar de forma realista y aprender de las situaciones amenazantes.

Estos modelos retoman y comparten elementos fundamentales que permiten conceptualizar de manera más adecuada la autoestima. Pudiendo entender ésta como aquel acto autoevaluativo con componentes psicológicos inherentes tanto en la manifestación como en el desarrollo de la concepción de uno mismo, que moldea comportamientos, cogniciones y emociones, y se basa en la retroinformación de la evaluación de estos mismos para lograr su conformación (Caso & Hernández-Guzmán, 2001).

3.2 Autoestima y cáncer

Una vez que se cuenta con las bases teóricas para entender qué es la autoestima, qué factores la conforman y de qué depende su desarrollo, ahora es posible afirmar que una adecuada autoestima en los niños aporta motivación e influye de manera positiva en la conducta, permitiendo que el sufrimiento psicológico que pueda causarle la crítica, el rechazo, los fracasos, las pérdidas o cualquier otro acontecimiento negativo, sea menor (Langeveld, Grootenhuis, Voûte, De Haan, & Van Den Bos, 2004).

El cáncer, como experiencia estresante y traumática para los niños y sus familias (Bragado, 2009), se sitúa dentro de este tipo de acontecimientos negativos que impactan psicológicamente al paciente de manera importante.

Este impacto repercute en todas las áreas de desarrollo del menor y le obligan a un constante reajuste y evaluación de su situación de vida. Anteriormente ya se mencionó una de las respuestas psicológicas más frecuentes ante el cáncer infantil, la ansiedad. A esto se suman como parte inherente del padecimiento la serie de cambios físicos, de apariencia, funcionamiento físico, alteración de la rutina cotidiana y de la dinámica familiar, social y escolar (Bragado, 2009), lo que puede repercutir en el desarrollo de la imagen y la autoestima (Celma, 2009).

Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada (2004) concuerdan con este planteamiento, al decir que los cambios físicos que el niño experimenta durante su enfermedad y su tratamiento, por ejemplo la pérdida del cabello o la variación de peso, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales.

Así, en la medida en la que avanza la enfermedad, los síntomas físicos derivados de ésta y del tratamiento van cobrando más importancia. Suponen una amenaza a la autoestima del niño y a la imagen que los demás tienen de él, que viene dada por una serie de cambios en el aspecto físico, aptitudes físicas, mentales y los roles sociales (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernardos, & Urbano, 2008).

Para poder exponer de manera más clara cómo es que la experiencia de cáncer puede afectar el desarrollo y concepción de la autoestima en el niño es necesario considerar los elementos y propuestas de los modelos explicativos anteriormente citados.

Se puede retomar el modelo de autoestima de Pope et al. y su contextualización de las áreas vitales de autoevaluación, mismas que la presencia del cáncer en la vida del niño afecta de una u otra manera. Dentro

del contexto social, las visitas continuas al hospital y la hospitalización por periodos largos suponen la separación de sus compañeros y amigos, lo que dificulta sus relaciones con los pares, genera aislamiento (Méndez et al., 2004) y puede repercutir en el establecimiento de una identidad por medio de la socialización (Celma, 2009).

En el contexto académico es muy frecuente que los pacientes abandonen por un tiempo la escuela y se rezaguen en el aprendizaje debido a sus faltas intermitentes, todo debido a sus recurrentes consultas, procedimientos médicos, tratamiento, indicaciones de aislamiento y reposo. También, a menudo el niño debe explicar a sus compañeros por qué no asiste con regularidad a las clases y el motivo de sus frecuentes hospitalizaciones, despertando con frecuencia sentimientos de pena y compasión e incluso un posible rechazo, especialmente si sufre alopecia, vómito y náusea o la amputación de algún miembro de su cuerpo (Méndez et al., 2004). Aunado a ello existen innegablemente efectos secundarios debidos al tratamiento que afectan el área neurocognitiva, sobre todo por la larga exposición a radiaciones y/o quimioterapia. Al respecto, se sabe que los niños con tumores cerebrales o leucemia linfoblástica aguda (LLA) son quienes más probablemente resulten afectados en esta área. En el primer caso, debido al uso de la radiación craneal como medio de tratamiento, se ha observado un riesgo más alto de morbilidad cognitiva a largo plazo en los niños más pequeños (Reimers et al., 2003). La repercusión negativa del tratamiento con radioterapia se ha caracterizado por disminuciones en los puntajes del coeficiente intelectual (CI). Los niños afectados pueden experimentar déficits de procesamiento de información que resultan en dificultades académicas, y son propensos a presentar problemas con el lenguaje receptivo y expresivo, la capacidad de atención y las habilidades motoras visuales y de percepción (Brière, Scott, Mc Nall- Knapp, & Adams, 2008; Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004). En el caso de LLA y su tratamiento con quimioterapia sola, las revisiones indican un efecto modesto en los procesos de atención, velocidad de procesamiento de la información, memoria, comprensión verbal, habilidades visuales-espaciales, funcionamiento visual-motor y habilidades de cálculo y aritmética (National Cancer Institute, 2012).

Dentro de la autoevaluación que el niño realiza en su contexto familiar claramente se afecta la integración y sentido de pertenencia al sistema familiar. Nuevamente, la separación de su principal entorno protector y fuente de afecto inmediato (Rojas, 2011) genera una percepción de abandono, en los pacientes más pequeños, y de desvalimiento y soledad en los niños mayores. Sin duda esta área se convierte en indispensable para favorecer la autoevaluación del niño y con ello su mejor adaptación tanto al entorno inmediato como a la situación de vida general.

El último contexto que menciona Pope et al. es la imagen corporal, que sin duda en los niños con cáncer se encuentra alterada por diversos factores propios de la enfermedad y su tratamiento. Estos cambios estrechamente ligados al cáncer obligan al niño a un reajuste psicológico de su autoconcepto previo y obviamente de su autoestima (Bragado et al., 2008; Méndez et al., 2004).

Tal y como lo proponen los autores del modelo, la autoevaluación que el niño hace de cada uno de estos contextos generará una autoestima global, misma que, en el caso de niños con cáncer se puede pensar que se deteriora o disminuye a causa de la multiplicidad de situaciones que llegan a presentarse y afectar cada una de sus áreas vitales de autoevaluación. Sin embargo, en este supuesto es importante reconsiderar lo que Méndez (2005) menciona, que no existe una forma única de afrontar el cáncer infantil y que el proceso y respuestas dependen de las herramientas con las que cuente el individuo para afrontar su situación. Así mismo, hay que tomar en cuenta la importancia que tanto el modelo de referencia como el resto de los planteados otorgan al factor familiar como pieza clave del desarrollo de la autoestima en los niños.

Teniendo como punto de partida estos dos aspectos, la individualidad del afrontamiento en cada paciente y la familia como agente de gran relevancia en la formación de la autoestima, resulta pertinente mencionar que el proceso de desarrollo de autoestima depende entonces de la retroinformación que el niño tenga en cada uno de sus contextos, de manera especial de las respuestas que la familia posea y transmita al niño. Se determina con ello en

gran parte el mantenimiento, cambio o corrección de la manera en que afronta su enfermedad. Así, una retroinformación positiva de su actuar, permite al paciente saberse capaz de resolver las dificultades que se le presenten, lo que contribuye a la formación de una buena autoestima o elevación de la misma. De igual forma, así como el desarrollo y modificación de la autoestima depende del afrontamiento que el paciente posea y de la retroinformación que obtenga de su actuar, también el afrontamiento depende de la autoestima que el niño tenga. Esto ya que niveles altos de autoestima permiten enfrentar de forma realista y aprender de las situaciones amenazantes, de manera que contribuyan a una autopercepción del individuo como capaz y hábil (Bednar et al., 1989).

En todo este proceso donde la autoestima se encuentra entrelazada con el afrontamiento, el factor común es la esfera familiar. Se sabe que ésta es la principal fuente de afecto y protección del niño (Rojas, 2011), y que de acuerdo con varios autores (Baider, 2003; Bloom & Kessler, 1994; Glajchen, 2009; Méndez, 2005; Noel, 2011; Rojas, 2011), es el sistema social más importante para ayudar a los individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión que causa la enfermedad y la necesidad de apoyo para promover una mejor recuperación física y mental. Cuando tal apoyo no se presenta, la situación del paciente se deteriora visiblemente. Pacientes con sentido vívido de la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y un mayor sentido de la eficacia en su propia habilidad de funcionamiento.

Hasta el momento queda claro que el desarrollo de la autoestima y los múltiples factores que intervienen en su desarrollo se modifican cuando se cursa con una enfermedad como el cáncer y cuando éste se presenta en los primeros años de vida del individuo. Los niños, quienes atraviesan por un periodo crítico de formación y crecimiento físico, social, cognitivo y afectivo, se enfrentan a un reto mayor, a una situación de vida desconocida, perturbadora y que los pone a prueba día a día.

Esta lucha constante y llena de desafíos supone una necesidad de adaptación y reajuste psicológico continuo, tareas que debido a las

adversidades que se presentan al paciente pediátrico con cáncer hacen pensar en una mayor vulnerabilidad y dificultad de ajuste, así como en una mayor propensión de esta población a presentar problemas emocionales.

Al respecto, y centrando la discusión en los dos constructos revisados, ansiedad y autoestima como factores que interactúan con el cáncer infantil, son diversas las investigaciones, cuyos hallazgos, discrepancias y escasos acuerdos con respecto a cómo el paciente responde y se ajusta a su situación de vida (Bragado et al., 2008) y si realmente los niños cáncer presentan de manera casi general niveles elevados de ansiedad y peor autoestima en relación con la gran cantidad de eventos que afrontan. Por un lado, existen investigaciones que convergen en la idea de que los niños con cáncer presentan elevada ansiedad y peor autoestima en comparación con los niños sanos (Anholt, Fritz, & Keener, 1993; Cavusoglu, 2001; Madam-Swain et al., 1994). En el estudio de las repercusiones psicológicas de la enfermedad y tratamiento, de manera general estas investigaciones producen amplia evidencia según la cual los niños que sufren de enfermedades médicas crónicas tienen un mayor riesgo de presentar desajustes psicológicos y psicosociales (del Refugio, 2006).

Pero por otro lado, también existen investigaciones y autores que indican que los niños con cáncer no tienen peor concepto físico ni menos autoestima que los niños sanos, ni tampoco se sienten más deprimidos o ansiosos que éstos. Además, aunque los niños enfermos sí perciben que gozan de menos salud y flexibilidad que los niños sanos, este hecho no parece afectar a su autoconcepto físico global ni a la propia estima personal o al estado emocional. De manera general, varios estudios confirman que los niños con cáncer muestran un buen ajuste psicológico ante la enfermedad y sus tratamientos (Bragado, 2009; del Refugio, 2006; Stam, Grootenhuis, & Last, 2001; von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson, & Sjöden, 2000) y avalan la idea de que no existen diferencias significativas entre niños con cáncer y niños sanos en las medidas de ansiedad, depresión, autoconcepto y autoestima (Allen, Newman, & Souhami, 1997; Benedito et al., 2000; Bragado et al., 2008; del Refugio,

2006; Dejong & Fombonne, 2006; Eiser, Hill, & Vance, 2000; Langeveld et al., 2004; Noll et al., 1999; Sean, 2002; Stam et al., 2001; Von Essen et al., 2000).

Por estas discrepancias y con el afán de contribuir a la investigación y acervo científico, la presente investigación tiene como ambición centrarse en averiguar si los niños con cáncer presentan peor autoestima y más ansiedad que los niños sanos.

CAPÍTULO 4

MÉTODO

4.1 Pregunta de investigación

¿Los niños con cáncer presentan menor autoestima y mayor ansiedad que los niños sanos?

4.2 Hipótesis de investigación

H_1 : Los niños con cáncer presentan mayor ansiedad que los niños sanos

H_2 : Los niños con cáncer presentan menor autoestima que los niños sanos

4.3 Variables

Definición conceptual de ansiedad: grupo de síntomas emocionales, conductuales, cognitivos y fisiológicos de la psicopatología que, se agrupan para formar sub-categorías, trastornos que son claramente identificables y distintos el uno del otro (Spence, 1997).

Definición operacional de ansiedad: respuestas a la versión en español de la Escala de Ansiedad para Niños de Spence (SCAS; Hernández-Guzmán et al., 2010).

Definición conceptual de autoestima: acto autoevaluativo con componentes psicológicos inherentes tanto en la manifestación como en el desarrollo de la concepción de uno mismo, que moldea comportamientos, cogniciones y emociones, y se basa en la retroinformación de estos mismos para lograr su conformación (Caso & Hernández-Guzmán, 2001).

Definición operacional de autoestima: respuestas a la Escala de Autoestima de Pope, McHale y Craighead, en su versión reducida a 21 reactivos (Caso & Hernández-Guzmán, 2001).

4.4 Diseño

Se trató de un estudio “ex post facto” con grupo cuasi control (Montero & León, 2005) en el cual se averiguó si los niños con cáncer presentaban peor autoestima y mayor ansiedad que los niños sanos. Esto con la finalidad de observar los supuestos con respecto a las consecuencias psicológicas derivadas del cáncer y el tratamiento de éste en las poblaciones pediátricas.

4.5 Participantes

Se trabajó con dos muestras: una de niños enfermos y otra de niños sanos. La primera de ellas se conformó por pacientes pediátricos con cáncer, constituyendo el grupo enfermo. Esta muestra se obtuvo de la población de derechohabientes pediátricos del Centro Médico Nacional (C.M.N.) “20 de Noviembre” del I.S.S.S.T.E. atendidos en el servicio de Oncología Pediátrica. Se trató de una muestra por conveniencia de participantes tipo, conformada por 30 pacientes pediátricos (16 niñas y 14 niños) en tratamiento.

La segunda muestra incluyó niños que no presentaban historia de cáncer, denominándoles por ende grupo sano. Estos participantes se contactaron en tres distintas escuelas primarias públicas, situadas dentro del Distrito Federal de México. Se trató de una muestra probabilística conformada por 30 niños sin historia de cáncer (16 niñas y 14 niños).

Cabe mencionar que para conformar el grupo sano, se seleccionó a niños con características similares a los pertenecientes al grupo de enfermedad, con la finalidad de obtener grupos equivalentes respecto al sexo, la edad y el grado escolar. Cada grupo estuvo conformado por 30 niños de edades entre 8 y 12 años, con una escolaridad entre 3º y 6º año de primaria.

La tabla A muestra el tiempo de enfermedad de cada participante del grupo enfermo, hasta el momento de la medición de variables. De igual forma las tablas B y C muestran las frecuencias respecto a la distribución de edades y del grado escolar respectivamente.

Tabla A.

Participante	Tiempo con la enfermedad	Participante	Tiempo con la enfermedad
1	8 meses	16	1 año 2 meses
2	1 año 2 meses	17	8 meses
3	1 años	18	1 año 5 meses
4	7 meses	19	1 año 3 meses
5	1 años 4 meses	20	8 meses
6	8 meses	21	6 meses
7	9 meses	22	1 año 2 meses
8	7 meses	23	7 meses
9	1 año 2 meses	24	1 año 4 meses
10	6 meses	25	1 año 6 meses
11	1 año 1 mes	26	1 año 3 meses
12	1 año 5 meses	27	9 meses
13	6 meses	28	11 meses
14	11 meses	29	1 año 2 meses
15	1 año 3 meses	30	1 año 3 meses

Tabla B.

Edades

Grupo enfermo		Frecuencia	Grupo sano		Frecuencia
Edades	8	5	Edades	8	3
	9	5		9	3
	10	4		10	8
	11	8		11	7
	12	8		12	9
Total		30	Total		30

Tabla C.

Grado escolar

Grupo enfermo		Frecuencia
Válidos	3º	3
	4º	7
	5º	8
	6º	12
	Total	30

Grupo sano		Frecuencia
Grado	3º	4
	4º	6
	5º	8
	6º	12
	Total	30

Aunque se aparearon los grupos para la equivalencia estadística, se realizó un análisis de comparación respecto de las variables demográficas de edad y grado escolar por medio de la prueba de X^2 (chi cuadrada) contenida en el paquete estadístico SPSS versión 17. Mostrando que, en cuanto al análisis de la variable de edad, se obtuvo un valor de $X^2 = 2.459$ con $gl = 4$ y una $p = .652$, lo cual se traduce en una equivalencia de esta variable entre los grupos.

Del mismo modo, al realizar el análisis de la variable de escolaridad, se obtuvo un valor de $X^2 = .220$ con $gl = 3$ y una $p = .974$, indicando que existe una equivalencia entre el grupo enfermo y el grupo sano.

Criterios de inclusión (Grupo de enfermedad)

- Tener entre 8 y 12 años de edad. Dicha gama de edades permitió el uso adecuado de los instrumentos de medición seleccionados para el presente estudio.
- Ser paciente del servicio de Oncología Pediátrica
- Encontrarse en tratamiento para la enfermedad al inicio del estudio
- Contar con el diagnóstico y tratamiento de cáncer desde por lo menos 6 meses

Criterios de exclusión (Grupo de enfermedad)

- No saber leer y/o escribir
- Rehusar a participar
- Encontrarse próximo a algún evento quirúrgico
- Padecer algún trastorno psiquiátrico y/o recibir algún tratamiento psiquiátrico (se remite a la información del expediente médico, mismo que se revisó en cada paciente para obtener esta información).

Criterios de exclusión (Grupo sano)

- Rehusar a participar
- Padecer algún trastorno psiquiátrico y/o recibir tratamiento psiquiátrico (se remite a la información del expediente médico, mismo que se revisó en cada paciente para obtener esta información)

4.6 Instrumentos de medición

Escala de Ansiedad para Niños de Spence (SCAS) (Hernández-Guzmán et al., 2010): compuesta por 38 ítems referidos a síntomas de ansiedad con cuatro opciones tipo Likert: *nunca* (0), *a veces* (1), *muchas veces* (2) y *siempre* (3). Se califica mediante la suma de los puntos obtenidos para cada ítem. A mayor puntaje, más ansiedad. El valor máximo posible es de 114

Los ítems se encuentran agrupados en seis factores: Ataque de pánico/agorafobia, Ansiedad de separación, Fobia social, Miedo al daño físico, Trastorno obsesivo-compulsivo y Ansiedad generalizada.

La consistencia interna, alfa de Cronbach, de la SCAS es de .88, de .81 para el factor Ataque de pánico/agorafobia; de .74 para Ansiedad de Separación, para el factor de fobia social, es de .71, en el factor Miedo al daño físico, de .75, para el factor Trastorno obsesivo-compulsivo es de .77, y finalmente, el factor Ansiedad generalizada tiene una confiabilidad de .72.

La validez convergente con respecto a otra medida de ansiedad (ITA-UNAM; Hernández-Guzmán et al., 2003) es de .70 ($p < .000$) con la calificación total.

La SCAS es uno de los instrumentos para medir ansiedad más reconocidos, parece mostrar su utilidad como medida con alcances transculturales entre los países hispanohablantes, ya que la versión mexicana confirma una estructura congruente con la clasificación encontrada originalmente por Spence (1997).

Escala de Autoestima de Pope, McHale y Craighead: en su versión reducida a 21 ítems (Caso & Hernández-Guzmán, 2001). Cubre los contextos básicos en los que se desenvuelven los niños y adolescentes. Describe emociones, cogniciones y conductas como componentes psicológicos de la autoestima. Cuenta con cinco opciones tipo Likert: *nunca*, *rara vez*, *algunas veces*, *usualmente* y *siempre*. La calificación máxima posible es de 84.

De acuerdo con el análisis factorial dicha escala presenta tres factores con valores propios mayores a 1. El Factor I (Cognición positiva) se concentra alrededor del juicio de valor que sobre sí mismo tiene el niño en su desenvolvimiento en los contextos personal, familiar, escolar y del grupo de iguales, consta de 8 ítems y posee un alfa = .75. El Factor II (conducta) refleja competencias pero también emociones, se define en términos del componente psicológico conductual, relacionado con las habilidades y las competencias, matizado por emociones negativas, se conforma por 7 ítems y con un alfa = .66. Por último el Factor III (cognición negativa) contiene autovaloraciones negativas que se distribuyen dentro del contexto personal y familiar, comprende 6 ítems, con un alfa = .68. El alfa de la escala total arrojó un valor de .84.

4.7 Procedimiento

A los niños del grupo de enfermedad se presentó el servicio de Psicología junto con su cuidador. Se obtuvo su consentimiento a partir de la lectura y firma del documento que precisa detalles de la investigación, denominado “Carta consentimiento informado” (ver anexo 1).

Al profesor del grupo sano se le explicó los fines de la investigación. Se obtuvo su consentimiento (anexo 1) para trabajar con los alumnos. Una vez obtenida la aprobación del profesor se pidió a los niños su colaboración.

En ambos grupos la participación fue voluntaria y únicamente se recopiló el nombre del niño y la edad.

Se aplicó la Escala de Ansiedad para Niños de Spence (SCAS; Hernández-Guzmán et al., 2010) y la Escala de Autoestima de Pope, McHale y Craighead, en su versión reducida a 21 reactivos (Caso & Hernández-Guzmán, 2001), respectivamente.

Se contestó los instrumentos de manera individual en el grupo de enfermedad, de manera grupal en el grupo sano, y confidencial en los dos grupos.

En el caso de los niños con cáncer, dos estudiantes de licenciatura aplicaron los instrumentos, mientras que con los niños sanos fueron tres estudiantes de licenciatura los encargados de la aplicación.

4.8 Análisis estadístico

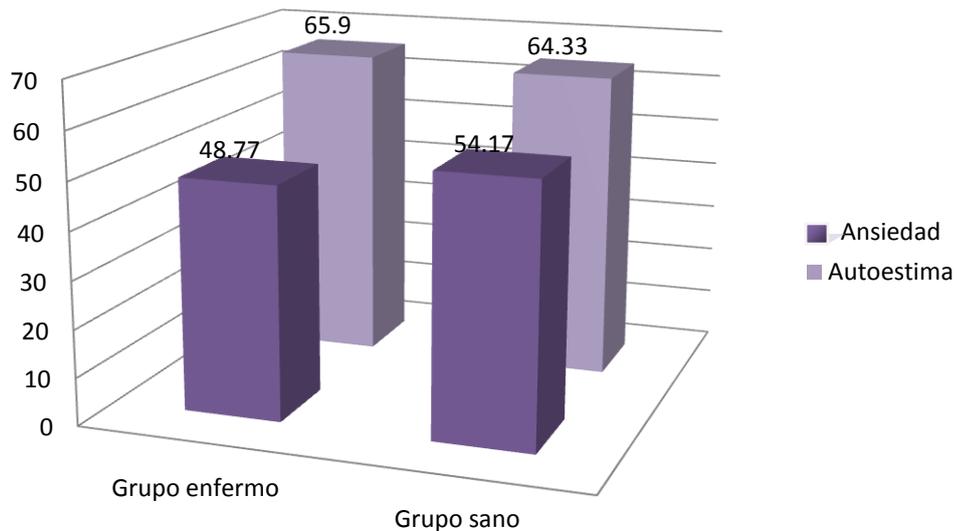
Para el análisis estadístico se recurrió a pruebas no paramétricas debido a que los datos obtenidos se encuentran en un nivel de medición ordinal. Se comparó los resultados de las variables ansiedad y autoestima del grupo sano con los resultados del grupo de enfermedad.

Se empleó la prueba U de Mann-Whitney para averiguar si existían diferencias con respecto a la ansiedad y la autoestima entre los niños sanos y los niños con cáncer.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

La figura 3 presenta las medidas de las puntuaciones en las escalas de ansiedad y autoestima de cada grupo.



No se encontró diferencia entre el grupo de niños enfermos ($M_R = 28.30$) y las del grupo de niños sanos ($M_R = 32.70$) ($U = 384$, $p = .329$).

En la comparación entre la autoestima en el grupo enfermo ($M_R = 32.03$) y en el grupo sano ($M_R = 28.97$) ($U = 404$, $p = .496$) no se encontró diferencia.

CAPÍTULO 6

DISCUSIÓN

Los resultados de la investigación revelan que las variables de estudio, es decir, la ansiedad y la autoestima, no difieren del grupo de niños con cáncer al grupo de niños sanos.

Con esto, la primera hipótesis de trabajo: ¿Los niños con cáncer presentan mayor ansiedad que los niños sanos?, es descartada, sugiriendo la posibilidad de que tanto los niños enfermos con cáncer como los niños sanos experimentan niveles equiparables de ansiedad.

Este resultado concuerda con investigaciones anteriores, que planteaban una hipótesis similar, por ejemplo el estudio de Noll et al. (1999). Estudio caracterizado y ampliamente citado por su rigor metodológico, en el que no se encontró diferencias entre grupos (niños en tratamiento con quimioterapia y niños sanos) respecto a su ansiedad. En la misma línea, Von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson y Sjödén (2000) estudiaron dos grupos de niños, con y sin tratamiento de quimioterapia. No encontraron diferencias entre ellos en cuanto a ansiedad y depresión. El grupo en tratamiento tampoco difirió de los niños sanos de edad equivalente (8-18 años) respecto a ninguna de estas variables.

Aunque la ansiedad es citada como una de las respuestas más frecuentes ante una enfermedad, en concreto el cáncer; es importante retomar todas aquellas variables que intervienen para que este fenómeno se presente y varíe en intensidad y duración de acuerdo a cada individuo. Esta información es vital ya que este estudio solamente sugiere la posibilidad de que la ansiedad sea equiparable en un grupo de niños enfermos y un grupo de niños sanos, mas no descarta su presencia en cada situación.

Así pues que un niño con cáncer presente mayor o menor ansiedad depende de factores como el contexto físico, la atención médica, la calidad del servicio de salud, los tratamientos que recibe, el tipo de aislamiento que requiere, la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo, etc. Pero dentro de todas estas variables la familia y su función como sistema básico de

cuidado y protección (Baider, 2003), es el punto medular de las herramientas y afrontamiento que el niño enfermo llega a desarrollar y con lo cual logra adaptarse en mayor o menor medida a su situación de vida, pudiendo presentar reacciones emocionales como la ansiedad, así como el grado en que ésta se manifieste (Gálvez, Méndez & Martínez, 2005; González, 2005; Méndez, 2005).

Atender y en medida de lo posible manipular cada una de estas variables, permitiría entonces tener un parcial control de las respuestas de ansiedad que el niño con cáncer presenta, brindándole además herramientas de afrontamiento que le permitan una adecuada adaptación y respuestas al medio.

Pasando a la segunda hipótesis de trabajo: ¿Los niños con cáncer presentan menor autoestima que los niños sanos?, encontramos que no es así. Tanto niños con cáncer como niños sanos presentaron niveles equiparables de autoestima.

Para sustentar estos resultados se encuentran las investigaciones realizadas por autores como Bragado et al. (2008) y del Refugio (2006), las cuales indican que los niños con cáncer no tienen peor concepto físico ni menos autoestima que los niños sanos. Resultados que confirman la tendencia observada en los últimos años acerca de que los niños con cáncer muestran un buen ajuste psicológico ante la enfermedad y sus tratamientos.

Aunque la autoestima es un constructo que se vuelve frágil dentro de una enfermedad como el cáncer infantil debido a los notables cambios en el aspecto y aptitudes físicas, mentales y los roles sociales (Bragado, Hernández-Lloreña, Sánchez-Bernardos, & Urbano, 2008); al igual que la ansiedad no es un fenómeno aislado que depende única y exclusivamente de un factor, sino que son varias las situaciones que moldean, desarrollan y modifican la autoestima que el niño enfermo concibe de sí mismo.

Tal y como lo propone el modelo de Pope et al., la autoevaluación que el niño hace de cada uno de sus contextos (social, académico, familiar e imagen corporal) generará una autoestima global, misma que, en el caso de niños con cáncer se puede pensar que se deteriora o disminuye a causa de la multiplicidad de situaciones que llegan a presentarse y afectar cada una de sus áreas vitales de autoevaluación.

Sin embargo, en este supuesto es importante reconsiderar lo que Méndez (2005) menciona, que no existe una forma única de afrontar el cáncer infantil y que el proceso y respuestas dependen de las herramientas con las que cuente el individuo para afrontar su situación. Así mismo, hay que tomar en cuenta la importancia que tanto el modelo de autoestima como lo planteado respecto a las variables que influyen en la presencia de la ansiedad, otorgan al factor familiar como pieza clave del desarrollo de un afrontamiento y adaptación favorables en los niños.

En este proceso es donde la autoestima se encuentra entrelazada con el afrontamiento, y el factor común es la esfera familiar. Se sabe que ésta es la principal fuente de afecto y protección del niño (Rojas, 2011), y que de acuerdo con varios autores (Baider, 2003; Bloom & Kessler, 1994; Glajchen, 2009; Méndez, 2005; Noel, 2011; Rojas, 2011), es el sistema social más importante para ayudar a los individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión que causa la enfermedad y la necesidad de apoyo para promover una mejor recuperación física y mental. Cuando tal apoyo no se presenta, la situación del paciente se deteriora visiblemente. Pacientes con sentido vívido de la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y un mayor sentido de la eficacia en su propia habilidad de funcionamiento.

De este modo el presente estudio contradice los trabajos de Anholt, Fritz, y Keener, (1993), Cavusoglu (2001), y Madam-Swain et al. (1994) al sugerir que los niños con cáncer poseen irremediablemente peor autoestima y mayor ansiedad en comparación con los niños sanos, a causa del padecimiento que presentan.

Las investigaciones de Allen, Newman, & Souhami, (1997); Benedito et al., (2000); Dejong & Fombonne, (2006); Eiser, Hill, & Vance, (2000); Langeveld, Grootenhuis, Voûte, De Haan, & Van Den Bos, (2004); Sean, (2002) y Stam et al., (2001), respaldan teórica y metodológicamente los resultados de la esta investigación, ya que no hallaron diferencias significativas entre niños con cáncer y niños sanos en las medidas de ansiedad y autoestima.

De esta manera una de las contribuciones teóricas de este estudio no tan solo es sumarse a lo que ya se sabe, sino brindar resultados acerca de las posibles diferencias de ansiedad y autoestima en niños sanos y niños con cáncer pertenecientes a la población mexicana.

Sin embargo, es importante señalar algunas limitaciones de esta investigación que habrá que tomar en consideración al valorar los resultados. Primeramente, el tamaño de las muestras es relativamente pequeño, lo que pudiera reducir la fuerza de los análisis estadísticos. Además se trata de una muestra incidental, lo que dificulta la generalización de los resultados, aunque se trató de minimizar esta limitante equilibrando los grupos de estudio en características de sexo, edad y grado escolar. En segundo lugar, habrá que considerar el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y tratamiento dentro del grupo de niños con cáncer, lo que podría afectar a los resultados. Si bien es cierto que la variabilidad intragrupo en este aspecto es pequeña (6 meses - 1 año y medio), pudiera ser un factor relevante a estudiar. Además, cabe la posibilidad de que esta variabilidad intragrupo haya influido los resultados. Se sabe que las reacciones emocionales son más intensas en las etapas iniciales del diagnóstico, pero tienden a disminuir con el paso del tiempo (Sawyer, Antoniou, Rice, & Baghurst, 2000). Por lo tanto, los niños participantes de este estudio podrían encontrarse psicológicamente mejor al haber superado ya la fase crítica. Y por último el diseño del estudio no permite descartar la explicación de que la ansiedad es alta en ambos grupos y entonces en caso de ser así habría que investigar las causas de la elevada ansiedad en niños sanos.

Aunque en la bibliografía existen diversas propuestas para explicar la adaptación y variación de respuestas emocionales en los niños enfermos de cáncer, la mayoría de los modelos colocan al factor familiar como elemento fundamental dentro del desarrollo de la autoestima (Bednar, Wells & Peterson, 1989; Coopersmith, 1967; Epstein, 1973; y Pope, Mc Hale & Craighead, 1996) y con ello del adecuado control de situaciones como la ansiedad o depresión, haciendo a los niños emocionalmente más fuertes (Noll et al., 1999; Von Essen et al., 2000).

Considerando los presentes resultados, éstos vienen a apoyar la idea de que el ajuste psicológico en los niños con cáncer es considerado como bueno y que, la familia es el sistema social más importante para ayudar a los individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad y la necesidad de apoyo en promover una mejor recuperación física y mental (Baider, 2003; Bloom & Kessler, 1994; Castillo, Gómez, Guerra, & Navarro, 2011; Glajchen, 2009; Méndez, 2005; Noel, 2011; Rojas, 2011).

Sin embargo este estudio no clarifica ni otorga resultados precisos respecto a ello, sólo es un apoyo, por lo que este punto se convierte en una posibilidad de estudios futuros con respecto al ajuste psicológico de estos niños y de el sistema familiar como pieza principal.

Del mismo modo Méndez (2005) menciona que las respuestas emocionales durante el curso general de la enfermedad dependen en gran parte de las herramientas con las que cuenta el individuo para afrontar su situación, así como de factores como el apoyo familiar, el manejo médico, las condiciones hospitalarias y el trato con el personal sanitario, ya que pueden actuar como factores moderadores.

En este caso, los participantes del grupo enfermo se encontraban en atención médica dentro de un hospital con categoría de tercer nivel y donde, por ende, se cuenta con una mayor disposición de materiales, personal, atención y recursos en general que quizá pudieron contribuir a una mejor

respuesta y adaptación de los pacientes frente a su enfermedad, tratamiento y estancia hospitalaria.

No cabe duda de que el apoyo psicológico, familiar y sociosanitario es fundamental para que el niño se sienta psicológicamente mejor. De hecho, ocupa un lugar primordial entre los factores de protección y moderación frente a los problemas psicológicos (Haase, 2004) y se vincula con el bienestar subjetivo y la salud mental (Blanco & Díaz, 2005).

Conjuntamente, de acuerdo con la revisión teórica y resultados obtenidos, se hace notar la necesidad de enfocarse en el estudio de las herramientas de afrontamiento que los pacientes y familiares utilizan, cómo es que éstas se mezclan y determinan en gran medida el tipo de respuestas, el nivel de adaptación y la posible presencia de trastornos emocionales que pueden instalarse en el sistema familiar y en el paciente mismo. La importancia de conocer cómo se enfrenta a la enfermedad y sus inherentes demandas, abre la posibilidad de desarrollar intervenciones oportunas y que van conforme a las características que la familia y paciente presenten, pudiendo prevenir eventualidades como la falta de adherencia al tratamiento, el abandono total del mismo (ya sea por decisión del paciente o de la familia), el manejo de información a “medias” y por lo tanto el poco entendimiento del curso y pronóstico de la enfermedad. Todo esto con el objetivo de poder brindar una atención y trabajo científico ético, responsable, con bases teóricas firmes y con pretensiones mayores.

ANEXO 1

- ❖ Carta de Consentimiento Informado (para el grupo de enfermedad).



CENTRO MÉDICO NACIONAL “20 DE NOVIEMBRE”



I.S.S.S.T.E.

PSICOLOGÍA DE ENLACE

Fecha: ____/____/____

Por medio de la presente carta yo _____
como tutor legal del paciente _____ que
se encuentra actualmente hospitalizado en el Centro Médico Nacional “20 de
Noviembre” del ISSSTE, en el 5° piso, en el servicio de Oncología Pediátrica,
en la cama _____, accedo a participar en el proyecto de tesis “AUTOESTIMA
Y ANSIEDAD EN NIÑOS CON CÁNCER Y NIÑOS SANOS” que lleva a cabo
Brenda Jackeline López Miranda, pasante de la Licenciatura de Psicología de
la UNAM, y que se encuentra actualmente realizando sus Prácticas
Profesionales en este Centro Médico en el servicio de “Psicología de Enlace”
bajo la supervisión de la Psic. Clínica Susana G. Ramírez Sibaja responsable
de dicho servicio. Afirmando con esto que se me explicó y comprendo
claramente los procedimientos que comprende el programa, dando mi
consentimiento para que se lleven a cabo con mi paciente y conmigo, y
adquiriendo las responsabilidades que esto conlleva.

Nombre y Firma de Padre o Tutor

Responsable de la Investigación: Brenda Jackeline López Miranda

Pasante de la Licenciatura en Psicología de la UNAM

Vo.Bo. Psic. Clínica Susana G. Ramírez Sibaja

Responsable del servicio de Psicología de Enlace

- ❖ Carta de Consentimiento Informado (para el grupo de niños sanos).



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



Fecha: ____/____/____

Por medio de la presente carta yo _____
como profesor titular del menor _____ que
se encuentra actualmente escolarizado en esta institución escolar en el grupo
_____, accedo a ser participe del proyecto de tesis “AUTOESTIMA Y
ANSIEDAD EN NIÑOS CON CÁNCER Y NIÑOS SANOS” que lleva a cabo
Brenda Jackeline López Miranda, pasante de la Licenciatura de Psicología de
la UNAM. Afirmando con esto que se me explicó y comprendo claramente los
procedimientos que comprende el programa, dando mi consentimiento para
que se lleven a cabo con mi alumno y conmigo (en caso de ser necesario), y
adquiriendo las responsabilidades que esto conlleva.

Nombre y Firma del Profesor Titular

Responsable de la Investigación: Brenda Jackeline López Miranda

Pasante de la Licenciatura en Psicología de la UNAM

REFERENCIAS

- Aguirre, G. J. (2001). Técnicas cognitivo conductuales y retroalimentación biológica en el tratamiento del dolor agudo por venopunción. (Tesis de Licenciatura inédita), Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alarcón, A. (2009). Nivel emocional, el cáncer en niños. Recuperado el 6 de noviembre de 2010, <http://blogdelcancer.blogspot.com>
- Allen, R., Newman, S. P., & Souhami, R. L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer*, 33, 1250-1255.
- Alonso, L. J. (2005). Programa de preparación psicológica en cirugía infantil programada. *Revista española de Terapia cognitivo-conductual*, (3), 56-70.
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición, texto revisado. DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- Anholt, U., Fritz, G., & Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 1-6.
- Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer A.C. AMLCC. (2010). Disponible en: <http://www.amlcc.org/elcancer06.html>
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 3 (1), 505-520.
- Beck, J. (2000). *Terapia cognitiva. Conceptos básicos y profundización*. España: Gedisa.
- Bednar, R. L., Wells, M. G., & Peterson, S. R. (1989). *Self-esteem: paradoxes and innovations in clinical theory and practice*. Washington: APA

- Benedito, M. C., López, J. A., Serra, J., Harto, M., Gisbert, J., Mulas, F. & Freís, T. (2000). Secuelas psicológicas en los sobrevivientes a largo plazo de cáncer. *Anales Españoles de Pediatría*, 53(6), 553-560.
- Beneit P.J. (1991). *Aspectos psicológicos del cáncer*. Buenos Aires: Lumen.
- Blanco, A., & Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 17, 582-589.
- Bloom, J.R. y Kessler, L. (1994). Emotional support following cancer: A test of the stigma and social activity hypothesis. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 118-133.
- Bragado, C., & Fernández, A. (1996). Tratamiento psicológico del dolor y ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. *Psicothema*, 8(3), 625-656.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M. J., Sánchez-Bernardos, M. L., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*. 20, (3). 413-419.
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6 (2-3), 327-341.
- Bras, J., de la Flor, J., Torregrosa, M., & van Esso, D. (2005). *Pediatría en atención primaria*. (2ª ed.) España: Masson.
- Briere, M. E., Scott, J. G., Mc Nall-Knapp, R. Y., & Adams, R. L. (2008) Cognitive outcome in pediutric brain tumor survivors: delayed attention deficit at long-term follow-up. *Pediatric blood cancer*, 50 (2), 337-340.
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M., & Vera-Villarroel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 10 (2), 115-124.
- Candelario, J. B. (2010). *Ansiedad prequirúrgica en niños y el afrontamiento en sus padres* (tesis de Licenciatura inédita). Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

- Caso, N., J., & Hernández-Guzmán, L. (2001). ¿Son contextos socio-ambientales los que definen las dimensiones de la autoestima en niños y adolescentes? *Revista Mexicana de Psicología*, 18(2), 229-237.
- Cavusoglu, H. (2001). Depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 380-385.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6, (2-3), 285-290.
- Cía, A. (2007). *La ansiedad y sus trastornos: Manual diagnóstico y terapéutico*. Echeburúa, E. (1998). *Trastornos de ansiedad en la infancia*. Madrid: Pirámide.
- Coopersmith, S. (1967). *The antecedents of self-esteem*. San Francisco: Freeman.
- Cyrlunik, B. (2008). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Dejong, M., & Fombonne, E. (2006). Depression in pediatric cancer: An overview. *Psycho-oncology*, 15, 553-566
- Del Refugio G., Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20, 22-44.
- Eiser, C., Hill, J. J., & Vance, Y. H. (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: Systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 449-460.
- Epstein, S. (1973). The self-concept revisited. Or a theory of a theory. *American psychologist*, 404-416.
- Espada, M. C., & Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9 (1), 25-40.

- Fajardo, V. C. (2001). La autoestima en adolescentes mexicanos: su relación con la ansiedad, depresión y asertividad. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología. UNAM. México.
- Gálvez, B., Méndez, J., & Martínez, C. (2005). Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica Mexicana*, 26, 35-43.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *Journal Support Oncol*, 2, (2), 145-55.
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación. Revista científica de enfermería*, 16, 1-15.
- Haase, J. E. (2004). The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 289-299.
- Hernández-Guzmán, L., Bermúdez O., G., Gil B., F. M. E., Salazar R., M., Uribe Z., Z., & Zermeño L., M. (2003). *Inventario de trastornos de ansiedad*. Instrumento no publicado. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Hernández-Guzmán, L., Bermúdez-Ornelas, G., Spence, S. H., González M., M. J., Martínez-Guerrero, J. I., Aguilar V., J., & Gallegos G., J. (2010). Versión en español de la Escala de Ansiedad para Niños de Spence (SCAS). *Revista Latinoamericana de Psicología*, 42(1), 13-24.
- Instituto Nacional de Cancerología. México. (2010). Disponible en <http://www.incan.edu.mx/> y <http://www.infocancer.org.mx/>
- Jarne, A., Talarn, A., Aramyones, M., Horta, E. & Requena, E. (2006). *Psicopatología*. UOC: Barcelona

- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voûte, P. A., De Haan, R. J., y Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 867-881.
- Madam-Swain, A., Brown, R., Sexson, S., Baldwin, K., Pais, R., & Ragab, A. (1994). Adolescent cancer survivors: Psychosocial and familial adaptation. *Psychosomatics*, 35, 453-459.
- Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Gedisa.
- Melillo, A., & Suárez, N. (2001). *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*, Buenos Aires: Paidós.
- Méndez, V. J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología (GAMO)*, 4(3), 60.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, (1), 139-154.
- Mesa, J. (1991). *Consecuencias psicológicas y psicopatológicas de la hospitalización en la infancia* Murcia: Secretariado de Publicaciones. (2ª ed.). Buenos Aires: Polemos.
- Miguel-Tobal, J. J. (1990). La ansiedad. In J. L. Pinillos & J. Mayor (eds.), *Tratado de psicología general: motivación y emoción*. Madrid: Alhambra.
- Moix, J. (2000). *El papel del psicólogo: formación y asesoramiento a profesionales y colectivos hospitalarios*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Montero, I., & León, G. O. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(1), 115-127.
- Mosteiro, M. P. (2007). Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Bol Pedriat* 47, 313-6.
- Mulhern, R. K., Merchant, T. E., Gajjar, A., Reddick, W. E., & Kun, L. E. (2004). Attentional functioning and white matter integrity among survivors of

- malignant brain tumors of childhood. *Jornal International Neuropsychology Soc*, 10 (2), 180-189.
- Mruk, C. (1998). *Autoestima. Investigación, teoría y práctica*. Segunda edición. España: Desclée de Brouwer
- National Cancer Institute, NCI. USA. (2008). Hoja Informativa. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/cancer>
- National Cancer Institute, NCI. USA (2012). Physician Data Query (PDQ) Disponible:<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/efectostardios/HealthProfessional>
- Navarro, J. (1999). *Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial*. Valladolid: Junta de Castilla y León-Consejería de Sanidad y Bienestar.
- Nelson, W. (1992). *Tratado de Pediatría*. (14ª ed.) Vol. II. España: Interamericana.
- Noel, G. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales*, 11 (1), 71-89.
- Noll, R. B., Garstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, emotional and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103, 71-78.
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control del cáncer: Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Planificación*. España: Ediciones de la OMS.
- Pinel, J. (2001). *Biopsicología*. Madrid: Prentice Hall.
- Pizzo, P. (2005). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. (5ª ed.)USA: Lippincott Williams & Wilkins. Pp. 145-159
- Pope, A. W., Mc Hale, S. M., & Craighead, W. E. (1996). *Mejora de la autoestima. Técnicas para niños y adolescents*. Barcelona: Ediciones Martínez-Roca.

- Rachman, S. (1984). Agoraphobia: A safety-signal perspective. *Behaviour Research and Therapy*, 22, 59-70.
- Rodríguez, A. (2007). *Ansiedad y depresión en niños de casa hogar*. (tesis de Licenciatura inédita). Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Rojas, E. (2001). *La ansiedad*. Madrid: Temas de Hoy
- Rojas, V. (2011). Cáncer Infantil: una visión panorámica. *Revista Psicología Científica*, 13, (25) Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-504-1-cancer-infantil-una-visionpanoramica.html>
- Sarason, I. G., & Sarason B. R. (2006). *Psicopatología. Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada* (11 ed.). México: Pearson.
- Sawyer, M., Antoniou G., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4 years prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 22, 214-220.
- Sean, P. (2002). Children adapt to chronic illnesses. *Mental Health Weekly*. Recuperado el 17 de julio de 2003 de <http://www.findarticles.com>
- Serna, A. (2002). *El Cáncer. Epidemiología, etiología, diagnóstico y prevención*. España: Elsevier Science. Pp. 15-23
- Sierra, J. C., Ortega, V., & Zubeidat I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal-estar e Subjetividade*, 3 (1), 10-59.
- Solloa, L. (2006). *Los trastornos psicológicos en el niño. Etiología, características, diagnóstico y tratamiento*. 2ª ed. México: Trillas
- Spence, S. H. (1997). Structure of anxiety symptoms among children: A confirmatory factor-analytic study. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 280-297.

- Spielberger, C. D., Pollans, C. H., & Wordan, T. J. (1984). Anxiety disorders. En S. M. Turner & M. Hersen (Eds.), *Adult psychopathology and diagnosis*. New York: John Wiley and Sons.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 9, 489-513.
- Valiente, R. M., Sandín, B., & Tabar, A. (2003). Diferencias según la edad en la prevalencia e intensidad de los miedos durante la infancia y la adolescencia: Datos basados en el FSSC-R. *Psicothema*, 15, 414-419.
- Vallejo, R. & Gastó, C. (2000). *Trastornos afectivos: Ansiedad y depresión*. España: Masson.
- Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., y Sjödén, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among swedish children and adolescent on and off treatment. *Acta Paediatrica*. 89, 229-236.
- Wicks-Nelson, R., & Allen, I. (1997). *Psicopatología del niño y del adolescente*. Madrid: Prentice Hall.
- Wolpe, J. (1979). *Psychotherapy by reciprocal inhibition*. Stanford: Stanford University.