



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

La importancia del apoyo social en el proceso de afrontamiento de niños diagnosticados con Leucemia

T E S I S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

Guadalupe Orozco Rivera

Directora: Lic. **Juana Olvera Méndez**

Dictaminadores: Dr. **José de Jesús Vargas Flores**

Lic. **María del Rosario Guzmán Rodríguez**





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
1. PSICOLOGÍA DE LA SALUD	6
1.1 Definición De La Psicología De La Salud.....	6
1.2. Áreas Auxiliares De La Psicología De La Salud	11
Medicina Conductual	11
2. Cáncer	14
2.1. Aportaciones de la psicología de la salud en la oncología	17
2.2 Tipos De Cáncer	20
2.3 Leucemia	22
2.4 Carga social y emocional que atrae la enfermedad	24
3. Redes De Apoyo Social Como Medio De Afrontamiento Para Los Niños Con Cáncer	26
3.1 Definición	26
3.2 Tipos De Afrontamiento	30
3.3 Aspectos Psicológicos Del Paciente Con Cáncer	33
Durante la finalización el tratamiento médico:.....	34
Recaída / Progresión de la enfermedad/Cronicidad:.....	34
Fase terminal:	34
3.4 Tipos de apoyo social	40
3.5 El apoyo social para niños con leucemia	45
CONCLUSIONES	53
DISCUSIÓN	55
BIBLIOGRAFÍA	57

INTRODUCCIÓN

La leucemia es un tipo de problema en las células sanguíneas que se producen en la médula ósea, es un tipo de Cáncer típico en niños, se desconoce la causa principal de la enfermedad. Sin embargo, está demostrado que no es un padecimiento hereditario y contagioso. La mayor parte de las veces se presentan en niños previamente sanos. Por tratarse de una proliferación de células inmaduras y anormales en la sangre, a la leucemia se le considera un “cáncer de la sangre” (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. 2009).

El cáncer en los niños es una enfermedad que representa entre 0.5 y 3% de todas las neoplasias malignas en el mundo, constituye un importante problema de salud pública, por la alta probabilidad de muerte a edades tempranas, por el impacto social en los niños, sus padres y sus familias. El diagnóstico tardío en la detección de la leucemia es la principal causa de muerte en los niños que la padecen; sin embargo, ya existe en México una prueba genética que permite detectarla a tiempo y saber con exactitud de que tipo se trata; y en consecuencia dar un tratamiento específico. Aunque no hay una cifra exacta sobre el número de casos de leucemia, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) estima que cada año en nuestro país se presentan siete mil nuevos casos en niños; de los cuales el 90 por ciento mueren sin haber recibido atención médica según informes de la Organización Mundial de la Salud (Sola, 2013).

Esta enfermedad soporta una impresionante carga de significados sociales y emocionales, la convicción de la “muerte inevitable, como una sentencia”. La atención del enfermo con Cáncer plantea diferentes retos psicosociales debido a las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que han de enfrentarse los pacientes, que son particularmente susceptibles al desarrollo de problemas psicológicos o complicaciones psiquiátricos. Estos problemas deben de ser contemplados desde la perspectiva holística, en la que ha de mantenerse un permanente diálogo entre las especialistas que atienden a los pacientes, y los profesionales de la salud mental encargados de su cuidado (Munuera, Meteo, y Tejerina, 2004).

Es por ello, que cuando en nuestro entorno existen nos encontramos en una situación de demanda por encima de nuestras posibilidades y nos encontramos en una situación de amenaza, una parte de nuestra defensas psíquicas se desestructuran, aparecen una serie de conflictos interpersonales en las que el sujeto pierde la capacidad de relacionarse , la seguridad en sí mismo, la posibilidad de tomar decisiones de forma adecuada (déficits interpersonales) y en definitiva se produce un cambio en su modo de mostrarse a los demás y de conocimiento a sí mismo. Por otro lado, el ajuste psicológico permite que una persona continúe realizando una vida normal, y que el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad no sean una fuente de malestar subjetivo que provoquen alteraciones importantes en las áreas personales e interpersonales, laborales y sociales.

Contrastando ambos conceptos resulta imposible pensar que el diagnóstico y tratamiento del cáncer no van a provocar reacciones emocionales de suficiente intensidad que reacciones depresivas para los pacientes oncológicos y sus familias (Alberdi, Almonacid, Barreto y Cols. 2005).

Es así que, se realiza una revisión teórica acerca del apoyo social con el objetivo de brindar distintos medios de Redes de Apoyo y analizar su interacción con los niños que padecen Leucemia y sus familias. El Apoyo Social puede provenir de un entorno natural (familiares y amigos), de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales. Vega y Marina (2011) comentan que el cuidador, las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales en el rol asumido. Analizaremos como algunas investigaciones, han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos.

En el primer capítulo se hará una revisión teórica acerca de la Medicina de la Salud y la medicina Conductual, la importancia de estas frente a enfermedades Crónicas degenerativas, en el segundo capítulo se describirá el Cáncer como

una de las principales enfermedades de mortalidad en México, describiendo los tipos de Cáncer y mencionando la Leucemia Linfoblástica, como el cáncer más común dentro de la población infantil. Durante el Tercer Capítulo se hablara acerca de la readaptación que realizan las familias y los pacientes oncológicos frente al diagnóstico del Cáncer, mejor llamado Afrontamiento. Describiendo los tipos de Afrontamiento que existen y cuál de ellos es el más eficaz para este caso y los aspectos psicológicos que afronta el paciente y su familia ante la enfermedad y en el cuarto capítulo se toca el tema del Apoyo Social cómo uno de los principales tipos de afrontamiento ante el diagnóstico de la Leucemia y cómo es que impacta en los Aspectos Psicológicos de la familia y los pacientes.

1. PSICOLOGÍA DE LA SALUD

1.1 Definición De La Psicología De La Salud

En este capítulo se realizará una revisión teórica acerca de las definiciones de la Medicina de la Salud y la medicina Conductual, dónde la medicina conductual es una de las ramas de la Psicología de la Salud, la importancia de un psicólogo en esta área y su intervención frente a enfermedades Crónicas.

La Psicología de la Salud, es un área que surgió desde el siglo pasado, creciendo con rapidez a partir de las necesidades observadas en la población hospitalizada; principalmente con el apoyo de médicos, psiquiatras y psicólogos pertenecientes a áreas como la medicina, el área social y el bienestar común.

A continuación, revisaremos los antecedentes de esta disciplina, reconociendo las dos principales corrientes diferenciadas por la interpretación:

La escuela platónica, coherente donde la interpretación divina que los primitivos atribuían a la enfermedad, se establecía que tanto la salud como la enfermedad eran determinadas por un principio no material, el alma divina, que afectaba los órganos y la enfermedad se originaba por un castigo de los dioses, por ello no se curaba entonces con medicamentos, sino con cantos, himnos y otros rituales simbólicos.

A su vez, la escuela hipocrática, se opuso a esta interpretación teúrgica, insistió en desacralizar las enfermedades y propuso una causa natural para ellas. Planteó Hipócrates que el medio externo tiene efectos en la producción de la enfermedad y reconoció también en ella la incidencia de las características personales; particularmente, postuló la existencia de humores: sangre, flema, bilis amarilla y bilis negra, cuyo equilibrio o desequilibrio influían en la salud o la enfermedad y definían el temperamento de cada individuo (Díaz, 2010). No obstante, en la Edad Media, bajo el dominio del discurso de la Iglesia Católica, se desconocieron los aportes de las escuelas clásicas y prevaleció de nuevo la interpretación mística de las enfermedades, atribuidas a la ira de Dios o a la acción del demonio.

Simultáneamente, la medicina del mundo árabe avanzó en la sustentación materialista de la enfermedad y señaló seis principios que incidían en el mantenimiento de la salud o en la producción de la enfermedad: el aire puro, la moderación en el comer, en el beber, el descanso, el trabajo, la vigilia y el sueño, la evacuación de lo superfluo y las reacciones emocionales.

El Renacimiento, con el nuevo modo de producción capitalista y con su gran avance cultural y científico, revalorizó las enseñanzas de la escuela hipocrática y de la medicina árabe e incentivó la investigación médica ante la necesidad de respuestas prácticas a los problemas de salud que afectaba a la población. El nacimiento de la microbiología, de la mano del invento del microscopio, confirmó la interpretación materialista de la enfermedad pero produjo un esquema biologista unicausal para explicarla. De ahí que el vínculo entre la biología y la medicina se hizo más fuerte en el siglo XX, lo que permitió que se ampliara y profundizaran los conocimientos acerca del sustrato material de las enfermedades, en las que se propone que ya no tienen efectos sólo los microorganismos sino una serie de procesos que ocurren en los órganos, tejidos y células, en los cuales influyen de forma importante los procesos bioquímicos del organismo. El siglo XXI se define por el paradigma genético bajo el cual se han producido múltiples explicaciones y aplicaciones de esta área a la interpretación y tratamiento de las enfermedades, pero se ha consolidado con más fuerza el esquema unicausal con respecto a que las causas biológicas son las únicas y las últimas para explicar los procesos de salud y de enfermedad.

Esta mirada reduccionista de los problemas de salud, generó como respuesta que en campos más propios de las disciplinas sociales, se haya ido constituyendo una tendencia que cuestiona la mencionada unicausalidad y proponiendo una perspectiva multicausal, donde la interacción entre tres componentes -agente, huésped y ambiente- determinan el mantenimiento de la salud o la génesis de las enfermedades. Este enfoque advierte sobre la importancia de ingresar en el estudio de los problemas de salud, el carácter activo del sujeto humano, que obliga a superar el esquema simplista de que el

huésped es una entidad pasiva, que recibe el influjo de un agente externo patógeno y pone en evidencia que múltiples factores, entre ellos los psíquicos y sociales, inciden tanto en el huésped como en el agente y en el ambiente.

Esta nueva perspectiva ha hecho necesario que nuevas disciplinas contribuyan al estudio de un campo que tradicionalmente fue exclusivo del discurso médico; particularmente la Psicología, específicamente la Psicología de la salud, la cual se ha configurado como una disciplina que se ocupa de los factores psíquicos y sociales que influyen en el mantenimiento de la salud o inciden en la aparición y evolución de una enfermedad en determinado sujeto, Díaz (2010).

Matarazzo definió por primera vez “*la Psicología de la Salud* como un agregado de contribuciones educativas, científicas y profesionales de la psicología que es utilizada para la promoción, mantenimiento de la salud, prevención y tratamiento de enfermedades, hablando del diagnóstico de salud y disfunciones de la misma” (Villegas, 2012; p.32). Años más tarde, la Organización Mundial de la Salud, habla acerca de la adaptación del hombre dentro del concepto de normalidad y señalaban que el hombre como individuo y como miembro de la colectividad depende de sus condiciones de vida en el trabajo, el hogar, el campo, la escuela y las oportunidades económicas que la sociedad ofrece a sus miembros y deriva este campo como Psicología de la Salud (Villegas, 2012).

Por otra parte, Carrobles define la “*Psicología de la salud* como un campo de especialización de la psicología que centra sus intereses en los problemas de la Salud, especialmente físicos o médicos. Teniendo como principal función prevenir su ocurrencia o rehabilitar a las personas que ya lo están padeciendo” (Ramírez, 2014; p. 38). Entonces se crea una metodología, donde los principios y conocimientos de la psicología científica son basados en las conductas, tomando en cuenta los factores biológicos y sociales.

Estamos acostumbrados a asociar el estado de Salud, a una situación en la que no tenemos ningún padecimiento físico. Sin embargo, cabe aclarar que la concepción de salud y enfermedad, dependen de las definiciones que el común de la gente tenga sobre su padecimiento y que condicionan la elección del tratamiento y los tipos de ayuda profesional que busquen las personas. Tomando en cuenta, su mundo de creencias, valores, normas, conocimientos y comportamientos ligados explícitamente a la salud, que interaccionan permanentemente con la medicina oficial y que dan cuenta también de la relación que el sujeto tiene con su cuerpo, la alimentación, los hábitos de vida, el tiempo libre, y con el conjunto de los servicios sanitarios, entre otros aspectos (Sacchi, Hausberguer y Pereyra, 2007).

Este concepto es parcial como mencionan algunos estudios, ya que el ser humano no es sólo funcionamiento mecánico y bioquímico; es además vivencias psicológicas, sentimientos y sentido de grupo, que lo lleva a tener un sentido de bienestar. Por ello la Organización Mundial de la Salud define a la Salud como “el estado completo de bienestar o equilibrio entre los factores físicos, psicológicos, sociales y medioambientales que optimizan la Calidad de Vida (Cornago, 2007; p.170).

A causa de esta nueva perspectiva Ramírez 2014, se ocupa de la aplicación de conocimientos y técnicas psicológicas para el cuidado de la Salud y poblaciones. Principalmente, en las conductas de los individuos (pacientes), ya que en una de sus investigaciones epidemiológicas sugieren que en algunas sociedades occidentales, las principales causas de muertes en personas con enfermedades crónicas son detonadas por consecuencias de índole conductual.

Por último, el APA en el 2012, define la Psicología de la Salud, como “la rama de la psicología cuyo enfoque es el análisis de los comportamientos y los estilos de vida individuales que afectan a la salud física de las personas. La prevención y el tratamiento de la enfermedad, identificación de factores de riesgo para la

salud, mejora del sistema sanitario, diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas, modificación de los factores del comportamiento implicados en la rehabilitación fisiológica y psicológica que van dirigidas a la mejora de la salud, prevención y seguimiento correcto del tratamiento para las enfermedades” (Ramírez, 2014).

Podemos concluir que la psicología, forma parte del bienestar personal ya que somos seres íntegros cuerpo-mente. Entonces, en base a la revisión teórica antes mencionada se puede centralizar que *la Psicología de la Salud* es la rama de la psicología que se enfoca a modificar variables conductuales y cognitivas dañinas para el organismo, así como promover y mantener la Salud, dónde se ha demostrado que esta depende de lo que el individuo hace o deja de hacer, en sentido de la enfermedad. Los patrones de conducta y pensamientos socialmente aprendidos están vinculados a los fenómenos de salud y enfermedad.

Por ello, ante la necesidad de una visión integral de los procesos de salud-enfermedad, surge un modelo que ofrece un marco conceptual de los aspectos psicológicos y sociales, además de los aspectos orgánicos y conductuales que afectan durante el tratamiento y las conductas que pueden ayudar a la adherencia del mismo, una de las áreas auxiliares de la Psicología de la Salud que se desarrolla más adelante es la Medicina Conductual, siendo esta una de las principales áreas que ayudan al desarrollo y funcionamiento de la misma.

1.2. Áreas Auxiliares De La Psicología De La Salud

A continuación se realiza un análisis acerca de las áreas auxiliares de Psicología de la Salud.

MEDICINA CONDUCTUAL

En 1977, se realiza el primer congreso para dar inicio a la Medicina Conductual, con el fin de diseñar e implementar procedimientos para la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de pacientes.

Blanchard (1982), se refiere a la historia de la medicina conductual, con tres acontecimientos que favorecieron el surgimiento de esta:

El primero, es la utilización de un conjunto de técnicas efectivas para modificar el comportamiento, habían sido utilizadas con éxito en enfermos mentales, pero que comenzaban a ser aplicadas a pacientes con otros problemas de salud (obesidad, tabaquismo, adicciones, entre otros).

El segundo, es el desarrollo del campo de la biorretroalimentación dónde estaba demostrando que era posible efectuar cambios fisiológicos en funciones corporales, reguladas por el sistema nervioso autónomo, abriendo la posibilidad de realizar intervenciones terapéuticas efectivas para trastornos somáticos (migraña, hipertensión, cefaleas de tensión, úlceras y dolor crónico).

Y en el tercer punto, se dirigió la atención hacia las dos principales causas de mortalidad en México, el cáncer y personas con enfermedades cardiovasculares (Rodríguez, 2010).

En el campo de la medicina conductual se aborda un trabajo en conjunto, integral y complementario hacia la atención de pacientes con problemas crónicos, entre otros, a través de diferentes modelos de intervención, que implican básicamente entrenar al paciente para aprender a vivir en mejores condiciones y evitar deterioros psicológicos y conductuales para mejorar la calidad de vida del paciente, (Rodríguez, 2010).

Hay que mencionar que, además en el modelo Conductual enfatiza a la conducta individual observable, así como los factores medioambientales pueden precipitar y/o mantener una conducta determinada; sosteniendo que cuando hay algunos factores constantes como biológicos, psicológicos y sociales, lo que determina la diferencia en la conducta entre los individuos es el aprendizaje. Así pues, el contexto es fundamental en la adaptación de las conductas, (Almenara, 2007).

Con esto quiero citar a Ortiz y Ortiz (2007), dónde sugieren que cualquier cambio de conducta (que beneficie al tratamiento) se fundamenta en la creencia de que una persona puede alcanzar exitosamente la conducta deseada. Esta habilidad o capacidad de alcanzar lo deseado, se denomina autoeficacia percibida. De acuerdo a la teoría, esta es esencial para predecir la conducta de adherencia, aun cuando otras variables estén presentes.

En concreto, la probabilidad de que una persona adopte o mantenga una conducta, para prevenir o controlar una enfermedad, dependerá del grado de motivación e información que tenga sobre su salud, la autopercepción como potencialmente vulnerable ante la enfermedad, el percibir la condición como amenazante y estar convencido que la intervención o tratamiento ayudará para su bienestar vital, así la percepción de poca dificultad es la puesta en marcha de la conducta de salud. Así por ejemplo, cuando las habilidades conductuales son familiares o en conjunto, la información y la adherencia pueden actuar directamente sobre la conducta. Es decir, un paciente puede seguir una prescripción basado en la información entregada por el médico, consideremos que las indicaciones terapéuticas no pueden ser supervisadas cotidianamente por un agente externo al paciente, y por ello queda bajo su directa responsabilidad, entonces es el paciente quien decide si cumplir o no su tratamiento autorregulando sus conductas.

Los tratamientos generan cambios en los hábitos de vida e invaden diversas áreas (laborales, sociales y familiares), los porcentajes de no adherencia han aumentado, ya que hay personas a las que se les vuelve imposible modificar cierto tipo de hábitos, los factores que influyen en la no adherencia al tratamiento son factores personales, como falta de motivación, desconocimiento, baja autoestima, la depresión que es relacionada con el diagnóstico de las enfermedades crónicas.

La medicina Conductual es considerada para diseñar e implementar procedimientos para la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de pacientes, considerando que somos organismos íntegros dónde el malestar físico afecta a nivel Psicológico- Social y viceversa, se toma un papel importante para el seguimiento del tratamiento o el fracaso del mismo. Así, estudios muestran que los modelos clínicos que han demostrado mayor eficacia al abordar problemáticas de salud son los derivados de la Teoría Cognitivo Conductual (Rodríguez, 2010).

El desarrollo de la Psicología y sus áreas auxiliares realizan un gran aporte a la oncología como campo interdisciplinar que se ocupa de los aspectos psicológico, psiquiátricos, sociales y conductuales del cáncer, desde dos perspectivas: estudiando la influencia de estos aspectos en la morbilidad y mortalidad a través de los estilos de vida, y por tanto valorando las respuestas psicosociales que se producen en las distintas fases de la enfermedad y la intervención para la mejora de la calidad de vida de los pacientes, el cáncer es una enfermedad que trae consigo mucha carga emocional por el proceso que llevan cada uno de los pacientes y sus familiares.

2. CÁNCER

El Cáncer se describe mediante las estadísticas como una de las principales enfermedades de mortalidad en México, se revisan los tipos de Cáncer y se menciona la Leucemia Linfoblástica (cáncer en la sangre), como el cáncer más común dentro de la población infantil y haciendo notar las cargas emocionales que presenta una enfermedad cómo está en los pacientes y sus familiares.

Las enfermedades crónicas según la Organización Mundial de la Salud son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. En 2012 se le atribuyeron 8.2 millones de muertes por cáncer. Los cánceres que causan un mayor número anual de muertes son los de pulmón, hígado, estómago, colon y mama. Más aún los tipos más frecuentes de cáncer son diferentes en el hombre y en la mujer. Las infecciones que pueden provocar cáncer, como las causadas por los virus de las hepatitis B y C y el del papiloma humano, son responsables del 20% de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medianos y del 7% en los países de ingresos altos. Habría que decir también, que el tabaquismo es el factor de riesgo que por sí solo, provoca un mayor número de casos y a nivel mundial causa aproximadamente un 22% de las muertes por cáncer y un 71% de las muertes por cáncer de pulmón. Es alarmante encontrar que el 70% de todas las muertes por cáncer registradas en 2012 se produjeron en África, Asia, América Central y Sudamérica, previendo que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 en las próximas dos décadas.

A continuación, realizaremos una revisión teórica acerca del Cáncer.

Se cree que fue el médico griego Hipócrates la primera persona en utilizar la palabra “carcinomas” (cangrejo) para denominar el cáncer. Cuando la primera autopsia fue realizada por el anatomista italiano Giovanni Morgagni en 1761, se sentaron las bases para el estudio científico del cáncer, también conocido como “la oncología”. Ciertas infecciones causan hasta un 20% de las muertes por cáncer en los países de ingresos bajos y medianos, y un 9% en los países de ingresos altos. Más del 30% de las defunciones por cáncer son prevenibles.

La palabra Cáncer fue utilizada para describir un grupo de enfermedades que se pueden desarrollar en cualquier parte del cuerpo. La característica principal de cada uno de los padecimientos, es que las células se transforman y empiezan a crecer rápidamente y sin control. Al crecer estas células requieren mayor espacio y empiezan a invadir o a desplazar a los órganos cercanos al tumor. Para poder lograr este crecimiento, las células cancerosas consumen una gran cantidad de nutrientes y energía. Por lo que la mayor parte de los pacientes, pierden peso conforme crece el tumor e invade otros órganos que dejan de funcionar de manera apropiada. Otra característica, que tienen estas células es que ellas tienen la capacidad de propagarse por todo el cuerpo.

Además Allende, Verastegui, Herrera y Meneses (2012), comentan que existen variedad de tumores, todos con una evolución distinta. Puede haberse detectado el cáncer y estar en una faceta avanzada o al contrario que apenas comience a desarrollarse; en ocasiones, el objetivo principal es reducir el tamaño a través de medicamentos. En otras ocasiones, es posible la involución por completo mediante quimioterapia o radioterapia.

Cuando un paciente tiene Cáncer avanzado se puede tratar. No todos suelen hacer metástasis (propagación del Cáncer en todo el cuerpo), ni tampoco todos son incurables. Algunas veces, el tratamiento puede disminuir el tamaño, aliviar los síntomas y prolongar la vida. El Cáncer que padece cada persona es único y puede responder de manera diferente a los tratamientos, así como crecer a

diferente velocidad. Los síntomas de los pacientes que tienen cáncer avanzado en una fase mucho más avanzada son los siguientes:

Anorexia, falta de apetito, ansiedad, ascitis (cavidad abdominal llena de agua), confusión o delirio, convulsiones, depresión, diarrea, disgeúsia (alteraciones del gusto), disnea (falta de aire o sofocación), estreñimiento, fatiga, hipo, incontinencia, indigestión, ardor de esófago y otros problemas gastrointestinales, insomnio, metástasis óseas, fracturas, náuseas y vómito.

Se debe agregar que Munuera, Meteo y Tejerina, (2004), señalan que la atención del enfermo con Cáncer plantea diferentes retos psicosociales debido a las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que han de enfrentarse los pacientes, que les hacen particularmente susceptibles al desarrollo de problemas psicológicos o complicaciones psiquiátricos.

Estos problemas deben de ser contemplados desde la perspectiva holística, en la que ha de mantenerse un permanente diálogo entre las especialistas que atienden a los pacientes y los profesionales de la salud mental encargados de su cuidado.

Es decir, durante todo el proceso de enfermedad, el enfermo y su familia deberán realizar un importante esfuerzo de ajuste y adaptación ante todos los conocimientos a los que necesariamente se van a tener que enfrentar y que en muchas ocasiones implican sufrimiento para el paciente y una amenaza realmente a su proyecto de vida, (Alberdi, Almonacid, Barreto, y Cols. 2005). A continuación una revisión de la psicología enfocada a esta área.

2.1. Aportaciones de la psicología de la salud en la oncología

En cuanto a Ibáñez (2004), señala cuatro fases importantes dónde la Oncología ocupa a la Psicología de la Salud, como fuerte herramienta para la prevención, el afrontamiento y el tratamiento con pacientes con Cáncer.

Al primero le llama “Prevención Primaria”, este un factor importante en un plan oncológico, ya que el conocimiento y modificación de los factores de riesgo permiten diseñar estrategias que no sólo minimicen sus consecuencias sino que nos ayuden, al mismo tiempo, a disminuir las tasas de prevalencia e incidencia del cáncer. La tarea del psicólogo es poner al tanto y poder ayudar a modificar los estilos de vida perjudiciales.

El segundo es la “Prevención Secundaria” del cáncer que implica, la detección precoz del mismo, lo cual es posible en algún tipo de cáncer. Esto significa tanto la realización de campañas de información sobre unos segmentos determinados de la población, como la ejecución de una serie de pruebas, no lesivas en ningún sentido para el sujeto, en la mayor parte de los casos. Algunos problemas de índole psicológica que pueden plantearse en este área están relacionados con los temas de campañas de información, razones para no atender a las mismas, falsos positivos, información sobre el diagnóstico en el caso de aquellas personas en las que se confirme la existencia de un cáncer, tiempo de espera entre la información diagnóstica y puesta en marcha del tratamiento.

En la tercer parte, lo llama “Asistencia Sanitaria” que se refiere a valorar las estrategias de afrontamiento que puede utilizar ante la enfermedad y la calidad de vida que va a poder llevar o no a partir de la aparición de la enfermedad, sin olvidar, por supuesto el tema de las últimas etapas de la vida, es decir, el tema del afrontamiento de la muerte y los cuidados paliativos. Entre las psicoterapias más utilizadas, en esta fase de la enfermedad, se encuentran desde las de grupo hasta las individuales, siendo las más conocidas.

Y por último, “el Período de Supervivencia”, el cáncer se considera una enfermedad crónica y por tanto, no puede resultarnos extraño ahora que cuando el papel del psicólogo parecía agotado, ha intervenido en la educación, en la información, en la evaluación y tratamiento del enfermo con cáncer, aparezca ante nuestros ojos un nuevo manifiesto. La asistencia psicológica no finaliza ni en el período libre de enfermedad, mucho menos en la fase terminal, puesto que parece que los supervivientes pueden presentar un “Trastorno por Estrés Postraumático”, que según el DSM-IV -incluye el tener una enfermedad amenazante para la vida como uno de los estresores capaces de provocar el trastorno– o al menos, síntomas del mismo. Así se calcula que de un 5 a un 10% de los cánceres tienen un origen hereditario y que algunas formas de cáncer son más frecuentes en ciertas familias. Estos genes, denominados genes supresores tumorales o anti oncogenes, previenen en condiciones normales la replicación celular. Su ausencia elimina el control normal de la multiplicación celular. En algunos trastornos hereditarios, los cromosomas tienen una fragilidad intrínseca; estos procesos conllevan un riesgo elevado de cáncer.

El segundo factor se propicia por procesos químicos como el alquitrán de hulla y sus derivados se consideran altamente cancerígenos. Sus vapores en algunas industrias (refinerías) se asocian con la elevada incidencia de cáncer del pulmón entre los trabajadores. Hoy en día se sabe que el benzopireno –sustancia química presente en el carbón– provoca cáncer de la piel en personas cuyos trabajos tienen relación con la combustión del carbón. El arsénico se asocia con cáncer del pulmón, pues los trabajadores de minas de cobre y cobalto, fundiciones y fábricas de insecticidas presentan una incidencia de este tipo de cáncer mayor que lo normal. El alcohol es también un importante promotor; su abuso crónico incrementa de manera importante el riesgo de cánceres que son inducidos por otros agentes.

El tercer factor son las radiaciones ionizantes, constituyen uno de los factores causales más reconocidos. La radiación produce cambios en el ADN, como roturas o trasposiciones cromosómicas en las que los cabos rotos de dos cromosomas pueden intercambiarse. La radiación actúa como un iniciador de la carcinogénesis, induciendo alteraciones que progresan hasta convertirse en cáncer después de un período de latencia de varios años. Los rayos ultravioletas del sol y los rayos X aumentan la propensión a adquirir cáncer de piel y leucemia. La excesiva exposición a los rayos solares, por parte de personas de piel blanca, aumenta el riesgo.

El cuarto riesgo son las infecciones o virus, existen cada vez más evidencias de que

algunas infecciones pueden llegar a provocar cáncer y en concreto, aquellas relacionadas con los cánceres que aparecen en enfermos de SIDA. Distintos estudios demuestran que personas infectadas con esta bacteria tienen cuatro veces más probabilidad de desarrollar este tipo de cáncer. Los virus son la causa de muchos cánceres en animales. La Leucemia es producida por la presencia de una enzima denominada transcriptasa inversa que induce a la célula infectada a producir copias en ADN de los genes del virus, que de esta manera se incorporan al genoma celular. Estos virus del tipo ARN contienen un gen denominado oncogén viral, capaz de transformar las células normales en células malignas. Distintas investigaciones han demostrado que los oncogenes virales tienen una contrapartida en las células humanas normales.

Y el quinto factor es llamado "trauma" que se considera perjudicial la irritación mecánica producida sobre una porción de la piel y la fricción ejercida sobre lunares (Aibar, Celano, Concepción, Gonzalez, Gandur, 2008). Estos distintos riesgos, generan una gran variedad de tipos de Cáncer por desarrollar.

2.2 Tipos De Cáncer

El término “cáncer” como ya habíamos revisado es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo y su crecimiento celular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos, se puede originar a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, es decir, un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen.

Existen cientos de formas distintas, siendo tres los principales subtipos: los sarcomas, que proceden del tejido conectivo como huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo. Los carcinomas, que proceden de tejidos epiteliales como la piel o los epitelios que tapizan las cavidades y órganos corporales, de los tejidos glandulares de la mama y de la próstata. Las leucemias y los linfomas, que incluyen los cánceres de los tejidos formadores de las células sanguíneas, producen inflamación de los ganglios linfáticos, invasión del bazo y de la médula ósea, por ende sobreproducción de células blancas inmaduras (Aibar, Celano, Concepción, Gonzalez, Gandur, 2008).

Según la definición de Barbacci: “Los tumores o ‘neoplasias’ son proliferaciones anormales de los ‘tejidos’ que se inician de manera aparentemente espontánea (no se conoce la causa), de crecimiento progresivo, sin capacidad de llegar a un límite definido, carente de finalidad y regulado por leyes propias más o menos independientes del organismo”.

Las tres características principales de los tumores son:

- 1) Forman una masa anormal de células.
- 2) Poseen crecimiento independiente, excesivo y sin control.
- 3) Tienen la capacidad de sobrevivir incluso después de desaparecer la causa que lo provocó.

En las neoplasias es muy importante tener en cuenta que se pierden las capacidades de respuesta a los controles normales del crecimiento, ya que las células tumorales continúan proliferando de forma indiferente e independiente de ellos. Los tumores no son totalmente independientes, pues dependen del huésped para nutrirse e irrigarse. La oncología que es la ciencia que estudia los tumores y esta misma ciencia los diferencia en neoplasias benignas o malignas, según el comportamiento clínico que posean:

Los tumores benignos son aquellos cuyas características microscópicas y macroscópicas no son graves; es decir, el tumor se encuentra en una zona bien localizada y se puede curar mediante una extirpación quirúrgica, ya que no ha dado lugar a implantes secundarios. En cambio, los tumores malignos son aquellos que pueden infiltrar las estructuras adyacentes, destruyéndolas; o propagarse a lugares lejanos, dando lugar a implantes secundarios (metástasis) y ocasionando, así una muerte “casi segura”.

Por otra parte, en el caso de la médula es el centro esponjoso del interior de los huesos, dónde se producen las células sanguíneas. Las células sanguíneas se producen en la médula. Comienzan como células madre, se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas que entran en la sangre. Las plaquetas forman tapones que ayudan a detener el sangrado en el sitio de la lesión.

Los glóbulos rojos llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos es menor de lo normal, se presenta un problema médico llamado anemia. La anemia puede causar cansancio o dificultad para respirar. Puede hacer que la piel se vea pálida. Los glóbulos blancos combaten las infecciones en el cuerpo. Hay dos tipos principales de glóbulos blancos: células que ingieren gérmenes y células que combaten las infecciones, llamadas linfocitos. El plasma es la parte líquida de la sangre, es principalmente agua. También contiene

algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales (Walter, 2012).

Y con esto conducir a la Leucemia infantil que es un tipo de Cáncer típico en niños, se desconoce la causa principal de la enfermedad, sin embargo, está demostrado que no es un padecimiento hereditario y contagioso. La mayor parte de las veces se presentan en niños previamente sanos. Por tratarse de una proliferación de células inmaduras y anormales en la sangre, a la leucemia se le considera un “cáncer de la sangre” (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU. 2009).

2.3 Leucemia

La leucemia es el término general que se usa para referirse a algunos tipos distintos de cáncer de la sangre.

Existen cuatro principales tipos de leucemia: leucemia linfocítica crónica (CLL), leucemia linfoblástica aguda (ALL), leucemia mieloide crónica (CLM) y leucemia mieloide aguda (AML). Si el cambio canceroso tiene lugar en un tipo de célula de la médula ósea que forma linfocitos, la leucemia se llama linfocítica (o linfoblástica). La leucemia se llama “mielógena” (o mieloide) si el cambio celular tiene lugar en un tipo de célula ósea que normalmente procedería a formar dentro de la Leucemia aguda. Según el Instituto Nacional de Salud Pública (2009), da en la población infantil y esta se caracteriza porque los pacientes tendrán demasiados glóbulos blancos en la sangre e insuficientes glóbulos rojos y/o insuficientes plaquetas (DeGennaro, 2014).

Más aún, el cáncer en los niños es una enfermedad que representa entre 0.5 y 3% de todas las neoplasias malignas en el mundo y constituye un importante problema de salud pública, por la alta probabilidad de muerte a edades

tempranas, por el impacto social en los niños, sus padres y sus familias. Además, muchos de los glóbulos blancos en la sangre de estos niños serán blastos, un tipo de célula que se encuentra normalmente en la médula ósea, pero no en la sangre circulante. Aunque estos hallazgos aumentan la sospecha del médico de que una leucemia está presente, por lo general la enfermedad no puede diagnosticarse con seguridad sin obtener una muestra de células de la médula ósea. El diagnóstico se basa en la observación de una blastosis medular que iguale o supere el 30 % de la totalidad celular. En el caso de los niños, se convierte en una necesidad el poder alcanzar un estado de adaptación entre la familia y ellos, el papel familiar se vuelve básico para su óptima recuperación y tratamiento.

En general, las leucemias son la principal causa de cáncer pediátrico, de estas aproximadamente el 75% son leucemia linfocítica aguda y del 15 al 20% son leucemia mieloide aguda. En Colombia, se estima que en este grupo de edad ocurren 497 casos nuevos de leucemia cada año, lo que representa el 42.5 % de todos los tipos de cáncer en la niñez, con una distribución mayor en niños que en niñas.

La supervivencia a cinco años de los niños con Leucemia Linfocítica aguda es del 85%, en la mayoría de países europeos y en los Estados Unidos. En Cali (Colombia), la supervivencia observada a cinco años fue de 41%. Algunos factores determinantes en el pronóstico de los niños con leucemias agudas, están relacionados con la biología, los subtipos de leucemia y los factores de índole social.

Anualmente en México el diagnóstico tardío en la detección de la leucemia es la principal causa de muerte en los niños que la padecen; sin embargo, ya existe en México una prueba genética que permite detectarla a tiempo y saber con exactitud de qué tipo se trata; y en consecuencia dar un tratamiento específico. Aunque no hay una cifra exacta sobre el número de casos de leucemia, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, estima que cada año

en nuestro país se presentan siete mil nuevos casos en niños; de los cuales el 90 por ciento mueren sin haber recibido atención médica según informes de la Organización Mundial de la Salud, (Sola, 2013).

El cáncer es una enfermedad que soporta una impresionante carga de significados sociales y emocionales, la convicción de la “muerte inevitable, como una sentencia”.

2.4 Carga social y emocional que atrae la enfermedad

Se teme a:

1.- La dependencia de los otros que genera el deterioro físico, con la pérdida de autonomía y de privacidad que ello representa.

2.- La posibilidad de verse desfigurados, mutilados, consumidos, deshumanizado más por parte de la familia en niños.

3.- Temen el abandono por parte por parte de los seres queridos, agotados y por acompañar a un enfermo crónico de su futuro incierto.

4.- Temen la transformación de amor en piedad y se espantan frente a la posibilidad de ser una carga emocional y afectiva que culmine en que las personas amadas deseen que mueran de una vez.

A su vez, se tiene una preocupación que es inevitable debido al presupuesto que se gasta a largo plazo, saber si les alcanzara o no para este tratamiento. Cuando un especialista da la noticia de tener cáncer es un impacto psicológico muy fuerte para el paciente y su familia. Incluso se toma esta noticia como algo traumático (Vidal M. 2008). La atención del enfermo con Cáncer plantea diferentes retos psicosociales debido a los complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que han de enfrentarse los pacientes, que son

particularmente susceptibles al desarrollo de problemas psicológicos o complicaciones psiquiátricos. Estos problemas deben de ser contemplados desde la perspectiva holística, en la que ha de mantenerse un permanente diálogo entre las especialistas que atienden a los pacientes, y los profesionales de la salud mental encargados de su cuidado (Munuera, Meteo, y Tejerina, 2004).

En relación con Blix, (s.f), menciona que el proceso evolutivo de una enfermedad como la leucemia, provoca paulatinamente un proceso anímico en que el niño se siente mal con su vida y con su propio existir; generando muchos sentimientos de rechazo hacia sí mismo por el hecho de estar enfermo. Es muy común que el niño se reproche a sí mismo por sentirse enfermo, alguno llega a pensar que la enfermedad es un castigo por haber sido malo. Es común que el niño pueda también pensar que estar enfermo significa estar incapacitado para vivir una vida normal como lo hacen muchos otros niños, y se vive con sentimientos de inadecuación e incapacidad, llenando su alma poco a poco de sentimientos de frustración, vergüenza, culpa y odio hacia la enfermedad, sentimientos que en última instancia son contra sí mismo y que lo pueden mover fácilmente hacia estados depresivos que repercutirán aún más en las condiciones fisiológicas de la enfermedad. Los resentimientos y el odio son los obstáculos que impiden a muchas personas despejar el camino a su inconcluso cambio emocional y alcanzar la armonía consigo mismo y con los demás.

Por otro lado, los procedimientos médicos por más avanzados que sean, generan en el niño mucha carga de enfado hacia los médicos y enfermeras que lo tratan, como hacia los mismos padres a los que suele culpar por llevarlo a los tratamientos quimioterapéuticos dolorosos. Todo esto produce en el niño un estado estrés emocional generalizado que evidentemente tiene una repercusión negativa no solo sobre su estado anímico, sino sobre su condición de salud en general.

Es por ello que el medio de afrontamiento que sea utilizado es muy importante ya que gracias a este medio ayuda a bajar los niveles de estrés dentro del proceso y adhiriendo así las Redes de Apoyo Social describiéndolas cómo el medio de afrontamiento con mejor resultado en los pacientes y los familiares.

3. REDES DE APOYO SOCIAL COMO MEDIO DE AFRONTAMIENTO PARA LOS NIÑOS CON CÁNCER

3.1 Definición

En este Capítulo se hablara acerca de la readaptación que realizan las familias y los pacientes oncológicos frente al diagnóstico del Cáncer, mejor llamado Afrontamiento. Describiendo los tipos de Afrontamiento que existen y cuál de ellos es el más eficaz para estos casos y los aspectos psicológicos que afrontan los pacientes y sus familiares ante la enfermedad.

El cáncer es un problema de salud pública que afecta la población infantil y va en aumento en la mayoría de los países. En nuestro medio existen pocos estudios que se pregunten por el apoyo que reciben los padres. Indagar por las necesidades de apoyo de este grupo que comparte la experiencia del sufrimiento cobra importancia en tanto podrá favorecer la intervención y los cuidados profesionales. Describir el proceso de apoyo que viven las familias de los niños con cáncer durante la enfermedad oncológica y los propios pacientes con Cáncer dentro del proceso de la misma enfermedad.

Los síntomas de la enfermedad alertan la conciencia individual, mientras que en el ámbito social se define la gravedad o complejidad de la enfermedad y los significados e interpretaciones que se le atribuyen en los diversos ámbitos socioculturales y los intereses de la época en tono de las enfermedades. Todo implica entramados sociales en los que participan personas, familias, grupos e instituciones sociales. Cuando la enfermedad es crónica degenerativa o incurable altera definitivamente la vida cotidiana de quienes la padecen (Tinoco, 2011).

Según Guzmán, Huenchuan y Montes (2002), en términos de las interconexiones entre los miembros, se subraya el hecho de que el concepto de red supone interconexiones con otros miembros del entorno, sin que esto necesariamente implique una estructura de red fuera del sujeto de referencia. El término apoyo social fue definido por Wethington y Kessler como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo (Vega y Marina, 2011).

El apoyo social tiene su origen en la sociología y la psicología, permite la aproximación y la práctica profesional, se fundamenta el apoyo como un proceso de interrelaciones, que se da en un contexto y que se manifiesta en formas que van desde lo simbólico hasta lo material, el proceso de apoyo se vive en las relaciones interpersonales y es multidimensional, (Cacante y Arias, 2009). De acuerdo con las estadísticas vitales el cáncer en los niños es aquel que ocurre antes de los quince años; aproximadamente el 10% de las muertes de menores de 15 años en el mundo ocurre por esta causa. Se han realizado distintos estudios acerca del apoyo social, y sobre las perspectivas que se privilegian, en este caso se hizo un estudio de personas que sufrían de enfermedades crónicas, Hinds exploró el sufrimiento de los pacientes encargados de cuidar a los pacientes con cáncer, y encontró ruptura comunicativa, falta de apoyo y sensación de impotencia, aspectos identificados como generadores de sufrimiento.

La relación entre el apoyo social y salud, desde el punto de vista de la disciplina de la enfermería, remite al renacimiento de la disciplina, tal como anuncia Heierle, para quien este concepto se ha tenido en cuenta desde F. Nithingale, pero sólo pocas enfermeras lo han integrado al grupo de trabajo de enfermería, entre ellas Norbeck, Stewart y Ducharme, quienes evidencian la falta de consenso, conceptualización, definición y medición alrededor del concepto.

Del concepto de apoyo social se toma la descripción de las formas en las que se puede manifestar, a saber el apoyo informativo, material, valorativo, y emocional.

En lo referente a las redes de apoyo, algunos autores aseguran que la densidad de las redes sociales, descrita como parte de la estructura del apoyo social, hace parte del concepto de “solidaridad” que describió Durkheim como parte del modelo de “integración social”, que para el autor fundamenta, la aparición de las sociedades primitivas y modernas. En este sentido se rescata la importancia de la interrelación salud-enfermedad, enfermería y ciencias sociales. Sin embargo, no existe oficialmente una red de apoyo para pacientes y familiares de ellos que se encuentren acompañándolos durante el proceso de la enfermedad (Vacante y Mercedes, 2009).

Tinoco (2011), menciona que una red es un conjunto de relaciones (líneas, vínculos o lazos) entre una serie definida de elementos donde cada relación equivale a una red diferente. Son diversos los campos de aplicación del Apoyo de Red Social, de acuerdo con la perspectiva de redes sociales y actores; uno de esos campos es el de la salud. Molina y Aguilar mencionan como ejemplo un estudio clásico de Kadushin (1982), que relacionan la salud mental con la red social; en dicho estudio se sostiene que aquellos individuos con redes más amplias y diversas disponían de mejores niveles de bienestar.

La salud familiar como un proceso único e irreplicable, no es un estado estático sino un proceso de transformación y cambio en el que influyen significativamente las crisis o eventos que atraviesa ese grupo, los recursos adaptativos con que cuenta, su forma de enfrentamiento a los conflictos y el acceso a su alcance, a las redes de apoyo social (Díaz, 2006). El funcionamiento de este grupo juega un papel importante dentro de los elementos que se incluyen en el proceso de salud familiar; sin embargo, no existe un criterio único de los indicadores que lo miden. Para algunos autores, la familia se hace disfuncional cuando no tiene la capacidad de asumir cambios, es decir, cuando la rigidez de sus reglas le impide ajustarse a su propio ciclo y al desarrollo de sus miembros. Otros autores señalan como características disfuncionales, la incompetencia intrafamiliar y el incumplimiento de sus funciones básicas (Pérez y Sebazco, 2000).

Las relaciones que los seres humanos establecen entre sí, configuran los criterios de orden y relevancia de los patrones de organización social y su despliegue en el tiempo: lo cual caracteriza el nacimiento, desarrollo, continuidad y transformación de las sociedades y sus miembros. Otro estudio alusivo es el de Sheldon (1990); dónde las redes sociales, en el que los autores sostienen también que las personas con redes más diversas son más resistentes a las enfermedades infecciosas.

La teoría de los “intercambios sociales” descrita por Blau y colaboradores, sustenta el concepto de apoyo social, como parte del acervo de las ciencias sociales funcionando como un tipo de afrontamiento para las personas en situaciones adversas. Menciona que se pretende comprender el comportamiento social y plantea que las personas tienden a maximizar las consecuencias positivas. Por otro lado, las teorías de la incertidumbre que se basa del apoyo en el papel de los profesionales para hacer comprensibles los procesos de enfermedad a los pacientes y a sus familias. En este sentido considera el apoyo social como: “la oportunidad de clarificar la situación a través de la discusión e interacciones de apoyo con otros, los profesionales de enfermería clarifican las contingencias y ayudan al paciente y familia afrontar mediante un “esquema cognitivo” acerca de su enfermedad, dolencia o padecimiento (Cacante y Arias, 2009). El afrontamiento es definido como la respuesta o conjunto de respuestas ante una situación estresante, ejecutadas para adaptarse a los nuevos acontecimientos. Se habla de afrontamiento en relación a un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital, (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

El proceso de apoyo durante el afrontamiento se vive en las relaciones interpersonales y es multidimensional. Sin embargo, aunque traiga beneficios,

también tiene costos ya que es un tipo de soporte en el cual el individuo, a través de la comunicación, satisface necesidades emocionales y de afiliación (compartiendo sus sentimientos, sintiéndose querido, valorado y aceptado por los demás). Cuando las personas consideran que otro les ofrece soporte se dedican a buscarlo y a mantener una relación interpersonal que lo facilite y lo fomente (Vega y Marina, 2011)

3.2 Tipos De Afrontamiento

Como se ha descrito anteriormente, durante todo el proceso de enfermedad, el enfermo y su familia deberán realizar un importante esfuerzo de ajuste y adaptación ante todos los conocimientos a los que necesariamente se van a tener que enfrentar y que en muchas ocasiones implican sufrimiento para el paciente y una amenaza real a su proyecto vital (Alberdi, Almonacid, Barreto, y Cols. 2005).

La salud es considerada por las personas como el factor más importante de la felicidad y que la satisfacción con la salud es uno de los predictores más fuertes de la satisfacción vital. En consecuencia que la valoración subjetiva de la salud tiene una relación, el concepto de adaptación implica un equilibrio ente las demandas y expectativas planteadas por una situación dada y las capacidades de una persona para responder a tales demandas. La magnitud de la discrepancia determina en parte el estrés, que vulnera la calidad de vida de la persona.

Efectivamente el concepto de adaptación implica un equilibrio entre las demandas y expectativas planteadas por una situación dada y las capacidades de una persona para responder a ciertas demandas. La magnitud en la discrepancia determina en parte el estrés que experimenta la persona. Esa idea es el núcleo de la teoría del estrés y el afrontamiento, desarrollado por Lazarus, que concibe el estrés como el resultante de una valoración que un individuo hace entre sus recursos, capacidades y las demandas del acontecimiento. Los

recursos que uno toma en cuenta en esa apreciación o valoración de la situación, pueden considerarse como recursos de un afrontamiento se define como “la puesta en práctica de un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para manejar las demandas específicas internas y externas que son evaluadas por la persona como excedentes o desbordantes de los recursos. Los recursos de afrontamiento pueden ser físicos, psicológicos, estructurales, sociales y culturales.

Existen distintos tipos de afrontamiento, y los más eficaces para este tipo de pacientes son:

- 1) Psicoterapia individual.
- 2) Programas psico-educativos.
- 3) Counselling.
- 4) Terapia Cognitivo Conductual.
- 5) Psicoterapia Grupal.
- 6) Redes de Apoyo

Los recursos culturales tienen que ver con las creencias que las personas tienen de la enfermedad y la salud, con los procesos de atribución causal. Tales creencias, normas, valores, símbolos, vienen dadas por la cultura propia del individuo.

Los recursos estructurales se refieren a la estructura de los papeles sociales que comprende la organización de un sistema social y a los subsistemas o redes que este incluye. Tienen que ver igualmente con los compromisos vitales personales y fundamentalmente consisten en la forma personal de interpretar un papel social.

Los recursos sociales se refieren a los procesos de interacción social real que se producen y al entorno social que rodea los procesos interactivos. Los recursos sociales incluyen también las características de los sistemas de apoyo social,

que parecen ser cruciales para el afrontamiento del estrés. Incluyen ingresos adecuados, residencia adecuada, satisfacción con el empleo y la red de apoyo social disponible para el sujeto. Siendo el apoyo social uno de los mejores recursos de afrontamiento ante la enfermedad en general. La red social representa apoyo emocional, asistencia tangible y obtención de información.

En cuanto a los recursos psicológicos se refieren a los estados afectivos y cognitivos, los esquemas de acción, y a los repertorios comportamentales del individuo. Los recursos físicos se refieren al entorno físico del sujeto y a las características biológicas de su organismo.

Las dos principales respuestas de afrontamiento podrían ser evitativas o aproximativas, el afrontamiento aproximativo incluye todas aquellas estrategias cognitivas y comportamentales que aproximan al problema que están generando el estrés o las emociones negativas. En lo evitativo se refiere a las estrategias cognitivas y comportamentales que evitan o escapan del problema (Rodríguez, Pastor y López, 2013).

Alberdi, Almonacid, Barreto, y Cols. (2005), cuando en nuestro entorno existen demandas por encima de nuestras posibilidades y nos encontramos en una situación de amenaza, una parte de nuestras defensas psíquicas se desestructuran, aparecen una serie de conflictos interpersonales en las que el sujeto pierde la capacidad de relacionarse, la seguridad en sí mismo, la posibilidad de tomar decisiones de forma adecuada (déficits interpersonales) y en definitiva se produce un cambio en su modo de mostrarse a los demás y de conocimiento a sí mismo.

Por otro lado el ajuste psicológico permite que una persona continúe realizando una vida normal y que el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad no sean una fuente de malestar subjetivo que provoquen alteraciones importantes en las áreas personal e interpersonal, laboral y social. Contrastando ambos conceptos resulta imposible pensar que el diagnóstico y tratamiento del cáncer no van a

provocar reacciones emocionales de suficiente intensidad que reacciones depresivas debido al elevado número de muertes que produce la enfermedad, así como a los efectos secundarios que producen el tratamiento médicos, el cáncer es una de las enfermedades más temidas de nuestra sociedad, estando asociada a emociones negativas de miedo, incertidumbre, rabia, indefensión, pero sobre todo a emociones de ansiedad y depresión.

3.3 Aspectos Psicológicos Del Paciente Con Cáncer

El ajuste psicológico como lo revisábamos anteriormente se refiere al estado emocional que permite que una persona continúe realizando una vida normal y que el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad no sean una fuente de malestar subjetivo que provoquen alteraciones en las áreas personal e interpersonal laboral, social y las reacciones emocionales más frecuentes en función de las etapas de la enfermedad: Diagnóstico, Tratamientos Activos, Recaída y Situación Terminal, según Alberdi, Almonacid, Barreto, y Cols. (2005):

Dentro de la Fase Diagnóstica:

Holland (2000), describe tres fases en las respuestas normales al diagnóstico:

- a) Respuesta inicial: con reacciones de incredulidad, rechazo y bloqueo.
- b) Disforia, síntomas como la ansiedad, insomnio, anorexia, depresión, problemas de atención, etc.
- c) Adaptación, comienzan a desarrollarse estrategias para adaptarse a la enfermedad.

Durante los Tratamientos Médicos Activos:

- a) Emociones/Sentimientos como impotencia, desamparo, tristeza y consciencia de enfermedad.
- b) Síntomas ansiosos: tensión muscular, sensación de fatiga, debilidad, dolor precordial, taquicardia, sudoración profusa, sequedad de boca,

pensamientos distorsionados y/o sobrevalorados, problemas de concentración y atención, problemas de memoria, bloqueo emocional.

- c) Síntomas depresivos: Astenia, alteración en el ritmo del sueño, falta de deseo sexual, alteración en la ingesta labilidad emocional, irritabilidad, falta de interés por la búsqueda de gratificaciones y/o sensaciones positivas, pérdida de deseo de vivir.

Durante la finalización el tratamiento médico:

- a) Emociones/Sentimientos: Incertidumbre, angustia, preocupación por la vuelta a la normalidad, dependencia hospitalaria, miedo, temor y amenaza.
- b) Síntomas: Ansiedad, Depresión, Baja autoestima y conflictos de rol.
- c) Trastornos: Adaptativos y estrés postraumático.

Recaída / Progresión de la enfermedad/Cronicidad:

- a) Emociones/Sentimientos: Fracaso, Desánimo, Amenaza, desconfianza, desesperanza, impotencia, miedo y tristeza.
- b) Síntomas: Depresivos/ansiosos y crisis existencial de la muerte.
- c) Trastornos: Estados de ánimo y ansiedad.

Fase terminal:

- a) Emocionales/Sentimientos: Miedo, incertidumbre, Indecisión y confusión.
- b) Síntomas: Alteraciones del sueño, anorexia, decaimiento, astenia, aislamiento y labilidad emocional.
- c) Trastornos: Estado de ánimo y ansiedad.

Y debido a estas reacciones es como la familia y el paciente se ven a la necesidad de encontrar una manera eficaz de afrontamiento. El afrontamiento es definido como la respuesta o conjunto de respuestas ante una situación estresante, ejecutadas para adaptarse a los nuevos acontecimientos. Se habla de afrontamiento en relación a un proceso que incluye los intentos del individuo

para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital (Macías, Orozco, Valle y Zambrano, 2013).

Los recursos psicológicos se refieren a los estados afectivos y cognitivos, a los esquemas de acción y a los repertorios comportamentales del individuo. Finalmente los recursos físicos se refieren al entorno físico del sujeto y a las características biológicas de su organismo.

El dolor físico en el cáncer no procede únicamente de la enfermedad, sino también de los procedimientos de diagnóstico aplicados o de los tratamientos médicos. La enfermedad puede afectar a los tejidos blandos, provocando dolor en el cuerpo del niño, por ejemplo cuando un tumor ejerce presión sobre un nervio. Sin embargo, el dolor procedente de la enfermedad representa sólo el 25% de los episodios de dolor en el cáncer pediátrico. El diagnóstico de la enfermedad requiere de numerosas pruebas que resultan dolorosas para el niño. Por ejemplo, para el diagnóstico de leucemia se lleva a cabo un análisis de sangre y un examen de médula ósea. Del mismo modo, los tratamientos para el cáncer infantil son muy intrusivos, requieren continuas visitas hospitalarias así como diversos cuidados en el hogar. La mayoría de niños y adolescentes consideran que el peor aspecto de la enfermedad es el dolor que procede del tratamiento médico y de los procedimientos diagnósticos, especialmente de la aspiración de la médula ósea y de la punción lumbar, y afirman

que la frecuente repetición de estos procedimientos no desensibiliza el estrés que sienten. La aspiración de médula es muy frecuente e imprescindible para conocer el curso de la enfermedad. Consiste en la inserción de una aguja larga en el hueso de la cadera y en la succión de una porción de médula mediante una jeringuilla para obtener una muestra y poder detectar la presencia o ausencia de células cancerosas.

Otro de los procedimientos que más dolor y rechazo provoca en el niño es la punción lumbar. El procedimiento consiste en introducir una aguja delgada entre

la cuarta y quinta vértebra lumbar para tomar una muestra de fluido cerebroespinal que permite conocer si la enfermedad se ha extendido al sistema nervioso central o, en su caso, inyectar un fármaco. Con el objetivo de recuperar el bienestar y reducir el malestar, suelen llevarse a cabo conductas de dolor, que se adquieren durante el proceso de socialización. Los niños pequeños disponen de un repertorio limitado de conductas de dolor, presentan dificultades para expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y carecen de autonomía suficiente para realizar acciones que las eliminen o reduzcan (Orgilés, Méndez y Espada 2009).

Las dos principales respuestas de afrontamiento podrían ser evitativas o aproximativas, el afrontamiento aproximativo incluye todas aquellas estrategias cognitivas y comportamentales que aproximan al problema que están generando el estrés o las emociones negativas. En lo evitativo se refiere a las estrategias cognitivas y comportamentales que evitan o escapan del problema (Rodríguez, Pastor y López, 2013).

La reacción del paciente tiene que ver con “la Vulnerabilidad Emocional Específica” (Saul y Lyons, 1947). Y esto va a depender de la dificultad que tiene cada individuo para adaptarse, información del medio, la tensión emocional, entre otras cuestiones del medio. La sintomatología psicosocial que presentan los pacientes oncológicos podría ser entendida como una consecuencia directa y exclusiva de acontecimiento traumático que representa el padecer una de las enfermedades más temidas por la sociedad. Investigaciones de psicología que la gravedad de la enfermedad, el deterioro y adaptabilidad va a depender también de la red social de contención en la que el paciente ha entrelazado su propia vida.

Es por ello que, Endler y Edwards en 1982, postularon que el estrés y el cáncer están entrelazados, el estrés es sinónimo de tensión, presión o agresión física ejercida sobre el individuo y también como la respuesta física o psicofísica a la misma. Richard Lazarus y Susan Folkman (1984), refiriéndose al cáncer, frente

al padecimiento de la enfermedad, los pacientes pueden sentirse dañados, amenazados o percibir un desafío en su situación y encararla como tal. Es importante considerar que, estar enfermo sentirse enfermo, produce emociones y conductas diversas en las personas como se señalaban con anterioridad. Y también existen aquellos que se instalan cómodamente en su situación de enfermo, usufructuando el beneficio secundario.

Boris Cyrulnik, plantea que para que se desarrolle una adaptación resiliente deben producirse cambios en uno mismo, en relaciones interpersonales, en la espiritualidad o filosofía de la vida, resalta la importancia de la red social de apoyo. Si para adaptarse a la situación el sujeto humano se somete, renuncia a aspectos que hacen que su esencia como persona, desarrolla indiferencia intelectual hacia el padecer de los otros, anestesia efectiva, miedo a todo camino innovador, procesos de identificación con el agresor temido o de seducción hacia él o sus agresores (Vidal, 2008). Este mismo autor señala que las personas que padecen Cáncer evidencian un gran sufrimiento psíquico por lo que correspondería implementar intervenciones que resuelvan dicho padecer más allá de lo estrictamente biológico y más allá de la teoría psicológica a la que adhieran lo psicólogos y/o los psiquiatras que se dedican a atender a estos pacientes.

Los trastornos psiquiátricos en los enfermos con Cáncer, el 47% de los pacientes presentaba trastornos psiquiátricos evidenciables clínicamente. Los trastornos adaptativos constituían el 68% de todos los diagnósticos, lo que corresponde a prevalencia del 32% y predominaban los cuadros con estados de ánimo depresivos.

Es así que los enfermos con cáncer están muy relacionados con la evolución de la enfermedad oncológica. Ya que cuando hay metástasis es signo de que el tratamiento no está funcionando como se espera y el cáncer se está propagando cada vez más, es decir, entre más avanzada se encuentre la enfermedad los trastornos Psicológicos serán de mayor complejidad.

El proceso de un niño en el que la enfermedad está en etapa de remisión, no es el mismo que el proceso de un niño que ha sido desahuciado, en quién la enfermedad ha aplicado su mayor fuerza. El proceso de un niño con posibilidades económicas no es el mismo proceso que en el de un niño con carencias de este tipo. El proceso de un niño que posee un ambiente familiar que lo apoya, que lo nutre con amor y que lo contiene en su dolor y desesperación, no es el mismo que el de un niño que no tiene este tipo de contención familiar que tanto necesita, o en el que se vive la enfermedad del niño como una pesada carga, una cruz de la cual hay que liberarse en la primera oportunidad. El proceso de un niño que vive en una familia donde el tema de su enfermedad está abierto y se habla con la verdad frente a él, y donde sus sentimientos y los de los demás son tomados en cuenta es muy diferente al proceso que vive una familia donde se evita hablar del tema (Blox, s.f.)

Hablamos de algunas dificultades que se encuentran durante la confrontación a la enfermedad, (Munuera, Meteo, y Tejerina, 2004). Por parte del paciente como el miedo al Estigma Social, ante la posibilidad de ser diagnosticado de algún tipo de trastorno mental, la preocupación de la posible adicción a los fármacos y no considerar necesario el apoyo psicológico.

Por otra parte del médico es el mayor coste de tiempo que supone el valorar la situación emocional del paciente (falta de detección del trastorno mental), creer que no es competencia suya valorar la situación emocional del paciente y esperar a que el paciente demande la atención psicológica (si no lo hace es porque no tiene ninguna alteración psicológica).

Institucionalmente, la prioridad es curar el cáncer, los aspectos emocionales pasan a un segundo plano, creer que la atención y la investigación de que la psicología es acientífica y el mayor coste económico que suponer admitir la participación de especialistas en el equipo del hospital al igual que el

desconocimiento de parte de la gerencia hospitalaria acerca de los beneficios de la atención psicológica a pacientes con cáncer. Cuando a un paciente se le diagnostica cáncer, se ponen en marcha una serie de percepciones negativas y se desarrolla toda una serie de expectativas de carácter negativo como ya habíamos mencionado que se asocian a la idea de muerte, deformidad, incapacidad, interrupción biográfica; en definitiva de miedos (Holland et al.2004). Es por ello que cuando en nuestro entorno existen demandas por encima de nuestras posibilidades y nos encontramos en una situación de demanda por encima de nuestras posibilidades y nos encontramos en una situación de amenaza, una parte de nuestra defensas psíquicas se desestructuran, aparecen una serie de conflictos interpersonales en las que el sujeto pierde la capacidad de relacionarse , la seguridad en si mismo, la posibilidad de tomar decisiones de forma adecuada (déficits interpersonales) y en definitiva se produce un cambio en su modo de mostrarse a los demás y de conocimiento a sí mismo.

Por otro lado el ajuste psicológico permite que una persona continúe realizando una vida normal y que el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad no sean una fuente de malestar subjetivo que provoquen alteraciones importantes en la áreas personal e interpersonales, laboral y social.

Contrastando ambos conceptos resulta imposible pensar que el diagnóstico y tratamiento del cáncer no van a provocar reacciones emocionales de suficiente intensidad que reacciones depresivas (Alberdi, Almonacid, Barreto, y Cols. 2005).

El apoyo brindado para adaptarse a una enfermedad crónica puede provenir bien de un entorno natural (familiares y amigos), o bien de profesionales sanitarios o grupos de apoyo formales. Vega y Marina (2011) comentan que el cuidador, las personas disponibles para ayudarlo y la percepción de esa disponibilidad son fundamentales en el rol asumido. Algunas investigaciones, han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos

estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos. Otros estudios han destacado la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor carga subjetiva de cuidadores informales.

En nuestro medio según Cacante y Arias (2009), existen pocos estudios que se pregunten por el apoyo que reciben los padres y los niños. Indagar por las necesidades de apoyo de este grupo que comparte la experiencia del sufrimiento cobra importancia en tanto podrá favorecer la intervención y los cuidados profesionales. Describir el proceso de apoyo que viven las familias de los niños con cáncer durante la enfermedad oncológica y el desarrollo de la enfermedad.

3.4 Tipos de apoyo social

Las relaciones sociales son de gran importancia para las personas, ya que favorecen el desarrollo psicológico y social, además de ejercer una función protectora frente a las enfermedades (Cohen & Syme, 1985).

Wellman (1988), considera el concepto de redes desde dos perspectivas diferentes y complementarias.

Lopata (1975) definía la red informal como un sistema de apoyo primario integrado para dar y recibir objetos, servicios, apoyo social y emocional considerados por el receptor y el proveedor como importantes. Cobb (1976), citado en Chappell (1992), concebía la red social como la instancia mediadora por la cual se proporcionaba apoyo emocional y de información. Mientras que Walker y otros (1977) definieron las redes sociales como “la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información”. Maguire (1980) se refirió a las redes como “fuerzas preventivas” que asisten a los individuos en caso de estrés, problemas físicos y emocionales. Gottlieb (1983) planteó que tales interacciones conllevaban beneficios emocionales y efectos en la conducta de los Individuos. Una posición interesante ha sido la planteada en

México por González de la Rocha (1999), quien cuestiona el hecho de que se trate de encontrar soluciones a través de la familia y las redes a los problemas generados por la adversidades (Guzmán, Huenchuan y Montes, 2002).

El constructo red social se consolida en el enfoque sistémico. Bateson (1976), plantea que las fronteras del individuo no están limitadas por su piel sino que incluyen a todo aquello con lo que él interactúa (familia, entorno físico, etc.). También agrega, que las fronteras del sistema significativo del individuo no se limitan a la familia nuclear o extensa, sino que también interviene el conjunto de los vínculos interpersonales del sujeto.

Sluzki (1979) y Steinmetz (1988) por su parte, plantean que la red social personal puede ser definida como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Esta red corresponde al ámbito interpersonal del sujeto y contribuye fundamentalmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí.

Existen dos principales tipos de Redes de Apoyo Social (Guzmán, Huenchuan y Montes 2002). Por un lado se contemplan las redes basadas en contactos personales, semejantes a lo que en lenguaje informático se llama redes con topología de estrella, en las que cada persona se relaciona con individuos separados dentro de algunas situaciones. Esta se basa en las relaciones personales de cada individuo, favoreciendo las relaciones diádicas.

La segunda Red es basada en contactos grupales, en las que la persona se relaciona con miembros de grupos estructurados en torno de agrupaciones y organizaciones de las cuales forma parte. Este tipo de red favorece las relaciones polidiádicas y se basa en el intercambio entre todos los participantes

de la red; se asemeja a las redes de intercambio recíproco, que en sí constituyen pequeñas estructuras colectivas.

Pueden ser “democráticas”, en las que todos “valen” lo mismo o pueden ser redes en mayor o menor grado dirigidas por una o más personas. Las redes sociales presentan las siguientes características:

Tamaño: Es el número de personas que conforman la red. Existen datos que informan que las redes de tamaño mediano son más efectivas que las pequeñas o las muy numerosas.

Densidad: Es el grado de conexión entre los miembros independientemente del informante. Un nivel de densidad medio favorece la máxima efectividad del grupo al permitir la confrontación de ideas o juicios.

Dispersión: Es la distancia geográfica entre los miembros. Un alto grado de dispersión afecta la facilidad de acceso al informante y por lo tanto, la sensibilidad de la red a las variaciones del individuo, como la eficacia y velocidad de respuesta ante situaciones de crisis.

Homogeneidad o heterogeneidad: Se refiere tanto a lo demográfico como a lo sociocultural (edad, sexo, cultura y nivel socioeconómico, etc.).

Atributos de vínculos específicos: Se consideran atributos por ejemplo a la intensidad o tropismo es decir, compromiso y fuerza de la relación, durabilidad e historia en común.

Tipo de funciones: Son las desempeñadas por cada vínculo y por el conjunto, por ejemplo: apoyo, guía, regulación, etc.

Las Funciones de la red social se refieren al tipo de intercambio interpersonal que prevalece entre los miembros de la red, determina las funciones de la red que se consignan a continuación:

Como la compañía social: Es la ejecución de actividades conjuntas o simplemente sentirse junto a otros.

El Apoyo emocional: Son los intercambios que se caracterizan por una actitud emocional positiva, comprensión, simpatía, empatía y estímulo. Que exista una guía cognitiva y consejo: Son las interacciones que tienen como fin compartir información personal o social, aclarar la expectativa. La regulación o control social: Se refiere a las interacciones que recuerdan y reafirman las prescripciones sociales, correspondientes a los diferentes roles. Neutralizan las desviaciones de comportamientos que se apartan de la norma, favoreciendo la resolución de conflictos.

El acceso a nuevos contactos: Se refiere a la posibilidad de conexión con otras personas y redes que hasta entonces no eran parte de la red del individuo (Clemente, 2003).

La participación en una red social cohesiva y amplia aumenta las oportunidades para obtener apoyo social y permitir múltiples experiencias y expectativas en un modelo más complejo de sociabilidad. Sostener las relaciones sociales implica un esfuerzo continuo y costoso, más allá de la espontaneidad de entablar relaciones fácilmente. Se requiere también compromiso y a veces lealtad, tal

como lo sostiene la Teoría del Intercambio (Homans, 1981), que señala la importancia de la reciprocidad.

Las conductas de apoyo se refieren a los comportamientos específicos de interacción social que tienen consecuencias positivas para otros sujetos y el contexto en el que se proporciona el apoyo, determinadas conductas cumplan efectivamente una función de apoyo, parece depender en gran medida de una serie de variables que definen al contexto en el que se presenta dicho apoyo. Sin embargo, esto no garantiza que la red social perdure toda la vida. Tinoco (2011), propone dos modelos. El primero es el apoyo social del efecto directo; se considera que éste favorece los niveles de salud, independientemente de los niveles de estrés de los individuos. El segundo es el apoyo de efecto amortiguador que protege a los individuos de los efectos patógenos de los eventos estresantes; también, se considera que este tipo de apoyo desempeña un papel “mediador”, en la vinculación entre estrés y enfermedad.

Las necesidades y formas de apoyo varían según los momentos de la enfermedad. Se indaga sobre las redes de apoyo formal e informal pero, contrario a lo que esperaba, emerge con fuerza que dichas redes no brindan el amparo esperado y, como respuesta a esta situación, se encontró un sistema de solidaridad. Las madres constituyen el soporte más significativo para los niños durante el proceso del padecimiento oncológico. Establecer formalmente el apoyo como parte de la atención y del cuidado de las familias de los niños con cáncer. Integrar el apoyo informacional, valorativo y emocional podrá contribuir a disminuir la incertidumbre, aumentar la autoestima, acompañar y dar ánimo durante la enfermedad (Cacante y Arias, 2009).

Robles, Rizo, Camarena y Cols. (2013), realizan un estudio dónde reportan cómo las redes sociales están compuestas principalmente por los cónyuges y los hijos, y en menor medida, por otros parientes consanguíneos y políticos; dichas redes proveen de una gran cantidad de apoyo social en forma cotidiana,

ya sea instrumental, emocional, de compañía, de cuidados personales, de consejo o defensa (Cicirelli, 1990).

Delgadillo, López y Cols. (2012), citan un estudio descriptivo dónde mencionan el funcionamiento familiar en adolescentes que padecen leucemia. Fueron 21 participantes en total tres mujeres y un hombre diagnosticados con algún tipo de Leucemia, sus edades oscilaban entre los 13 y 16 años. En los resultados reportan que se encontraron alteraciones en el funcionamiento familiar, ya que algunas familias comentaban que a partir de que se detectó la enfermedad el trato hacia el paciente y hacia los demás integrantes de la familia cambiaron al igual que el cuidado y establecimiento de límites de un hermano a otro. Se halló que la búsqueda de atención y de apoyo por parte de la familia posibilitaba la presencia de adaptación y reorganización del sistema familiar, logrando jerarquías, roles y límites claros. Podemos concluir que en el inicio de la enfermedad las familias presentan alteraciones en su funcionamiento familiar a causa de la leucemia.

3.5 El apoyo social para niños con leucemia

Cuando a un niño o a una niña se le diagnóstica cáncer pueden ser muchos los pensamientos y sentimientos que puede experimentar lo cual le dificulta la comprensión inmediata de lo que está sucediendo. Cuando este infante es consciente de la gravedad de la enfermedad hay mayor ansiedad la cual aumenta con el progreso de la enfermedad y con cada visita al médico u hospital. Aún los niños y niñas a quienes nunca se les ha comunicado su diagnóstico se dan cuenta de la ansiedad que existe entre las personas que les rodean. Para algunos especialistas esta falta de información puede producir mayor tensión en el menor y ser el origen de fantasías perturbadoras.

La leucemia mielógena aguda es más común durante los primeros dos años de vida y menos común en niños de más edad. Los casos de leucemia mielógena

aguda comienzan a aumentar nuevamente durante la adolescencia, y luego este tipo de leucemia se convierte en la más común en los adultos mayores de 55 años.

La leucemia linfocítica aguda es ligeramente más común entre los niños de raza blanca que en los de raza negra y asiáticos, y en los varones que en las niñas. La leucemia mielógena aguda es igualmente rara entre los niños y niñas. Los Factores de riesgo pueden ser genéticos, ciertas enfermedades genéticas hacen que los niños nazcan con un sistema inmunológico anormal o deficiente.

Los signos o manifestaciones clínicas de la leucemia depende del grado de insuficiencia de la médula ósea debido a la proliferación de blastos, para producir los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas de manera normal, por otro lado la sintomatología depende también de las repercusiones por la infiltración de éstas a otros órganos como el hígado (Instituto Nacional de Salud Pública, 2009).

Los trastornos mentales que sufren los pacientes oncológicos se distribuyen en un aspecto psicopatológico que abarca desde situaciones de adaptación, incluyendo los trastornos de adaptación y el depresivo. La depresión infantil existe y está presente en muchos niños y niñas hoy en día, principalmente porque se han incrementado los factores de riesgo para su aparición. Uno de estos grandes factores es la pérdida de la salud, la amenaza de daño a la propia estructura física, psicológica y social del niño o la niña. El cáncer infantil logra romper esta estructura. La presente revisión bibliográfica pretende exponer aquellos estudios que se han realizado sobre la depresión infantil, su relación con el cáncer, así como el análisis de los resultados de estudios longitudinales de sobrevivientes de cáncer infantil sobre la presencia o ausencia de secuelas psicosociales importantes que influyan en su funcionamiento actual (González y Lacasta 2006).

El proceso evolutivo citado por Blix (s.f.), mencionan que la enfermedad provoca paulatinamente un proceso anímico dónde el niño se siente insatisfecho con su

vida, generando muchos sentimientos de rechazo hacia sí mismo por el hecho de estar enfermo. Es muy común que el niño se reproche a sí mismo por sentirse enfermo, algunos llegan a pensar que la enfermedad es un castigo por haber sido malo. Es común que el niño puede también pensar que estar enfermo significa estar incapacitado para vivir una vida normal como lo hacen muchos otros niños, y se vive con sentimientos de inadecuación e incapacidad, llenando su alma poco a poco de sentimientos de frustración, vergüenza, culpa y odio hacia la enfermedad, pensamientos y emociones que lo pueden mover fácilmente hacia estados depresivos que repercutirán aún más en las condiciones fisiológicas de la enfermedad.

La depresión infantil González y Lacasta (2006), es un cambio permanente de la capacidad de disfrutar los acontecimientos, de comunicarse con los demás y un cambio en el rendimiento escolar y esto va acompañado de acciones que pueden ser consideradas como conductas de protesta o de rebeldía. La presencia de depresión infantil es determinada cuando existe una situación afectiva de tristeza de gran intensidad y duración. Esta puede ser entendida como depresión mayor cuando los síntomas prevalecen por más de dos semanas o bien como un trastorno distímico cuando la ocurrencia de estos síntomas pasan de un mes. Los expertos en el tema después de numerosas investigaciones han establecido la presencia de síntomas y signos específicos de esta entidad clínica tales como: tristeza, irritabilidad, anhedonia (pérdida de placer), llanto fácil, falta de sentido del humor, sentimiento de no ser querido, baja autoestima, aislamiento social, cambios en el sueño, modificación en la conducta alimenticia y peso, hiperactividad, disforia y/o ideas suicidas.

En la depresión infantil, el término puede referirse a un síntoma, a un síndrome, a un conjunto de respuestas psicológicas o a una enfermedad. La duración e intensidad de la manifestación de la conducta serán los síntomas diferenciales del desorden, así por ejemplo, la tristeza de un niño o niña puede responder a un trauma y esta será entonces de corta duración a diferencia de si la depresión permanece por largo tiempo y va asociada con insomnio, irritabilidad, cambios

en los hábitos alimenticios, alteraciones en la escuela y en el ámbito social que será entonces diagnosticada como una enfermedad. La depresión no se refiere a un estado transitorio de tristeza sino a un desorden que afecta principalmente el potencial mismo del niño o niña. En algunos casos la clínica de la depresión infantil se presenta como irritabilidad, dificultad para concentrarse y atender. Algunos síntomas que acompañan a la depresión en niños y niñas escolarizados/as son anorexia, letargo, tristeza, llanto, agresión, hiperactividad, somatización, temor a la muerte, frustración, desesperanza, baja autoestima y auto-critica, dificultades de aprendizaje, fallos en el procesamiento visual que impiden el acceso a la lectura, lentitud en sus movimientos, hostilidad hacia padres y maestros, pérdida de placer en aquellas actividades que previamente le satisfacían.

Por otro lado, aunque los procedimientos médicos sean muy avanzados, en ocasiones generan en el niño mucha carga de enfado hacia los médicos y enfermeras que lo tratan, como hacia los mismos padres a los que suele culpar por llevarlo a los tratamientos quimioterapéuticos dolorosos. Todo esto produce en el niño un estado estrés emocional generalizado que evidentemente tiene una repercusión negativa no solo sobre su estado anímico, sino sobre su condición de salud en general.

Si el terapeuta enseña al niño, cómo manejar sus emociones asertivamente a pesar de estar enfermo, a conseguir la tranquilidad mental que lo ayude a obtener bienestar, los cambios necesarios pueden ocurrir.

Es entonces que, dentro del análisis de Blix (s.f.) señala que el contexto es importante. Ya que implica ayudarlo a encontrar un estímulo que pueda sacarlo de estados depresivos; que pueda interpretar el evento (enfermedad), de algún modo que haga funcional la vida del niño. Y con la red familiar trabajar en el mismo sentido, en la medida de lo posible, pues será esta la red de contención que sostenga al niño en los momentos difíciles.

Se habla de un malestar subjetivo González y Lacasta (2006), puntualizan que generalmente sensaciones de tipo afectivo como la desesperanza, irritabilidad, tristeza, angustia, etc., síntomas definidos como pánico, miedo, ideación obsesiva, insomnio, entre otras, manifestaciones observables como enlentecimiento psicomotor, agitación, agresividad, temblor. Un instrumento es la posibilidad de un diagnóstico. Sin embargo se puede notar que dentro de las instituciones que existe un deterioro cognitivo, se centran los aspectos cognitivos del estado mental, excluyendo el humor, experiencias bizarras o pensamiento delirante. Así que dada la prevalencia del malestar psicológico entre los enfermos del cáncer los instrumentos de evaluación psicopatológica como la observación entre los enfermos con Cáncer son una ayuda para que se pueda intervenir y mejore su estado mental durante el tratamiento.

Los síntomas depresivos son continuamente observados en cualquier población pero deben de ser considerados clínicamente cuando estos síntomas interfieren con actividades de la vida diaria y persisten por más de dos semanas. En éste caso el diagnóstico de enfermedad o desorden depresivo puede realizarse. El diagnóstico depende principalmente de la presencia de dos síntomas cardinales: disminución persistente del humor o afectividad y pérdida de interés o placer en actividades usuales. Aunque los niños y las niñas en remisión indican que han vencido la amenaza de la muerte, parece no desaparecer la ansiedad asociada a ella. Esta incertidumbre crónica sobre la recaída y sobrevivencia es la que plantea una amenaza importante para la vida del niño o niña con cáncer (González y Lacasta, 2006).

De igual forma estos autores estudian como gran cantidad de niños y niñas se sienten relativamente bien en el momento del diagnóstico, pero en el momento del tratamiento éste puede parecer peor que la enfermedad. El tratamiento del cáncer conlleva un fuerte conflicto debido a la ansiedad y al dolor asociados a procedimientos médicos, las náuseas y vómitos por la quimioterapia. Todo esto

puede manifestarse con diferentes síntomas como pesadillas, insomnio, depresión, anorexia y retraimiento. También debido al tratamiento niños y niñas pueden experimentar una serie de cambios en su cuerpo que pueden ser reversibles, como la pérdida o ganancia de peso, pérdida de pelo, úlceras bucales o bien en el peor de los casos secuelas permanentes como amputación, esterilidad, daño cerebral, secuelas cognitivas.

Sin embargo, el impacto no es únicamente hacia el paciente como lo habíamos hablado con anterioridad coincidiendo con Huerta, Corona y Méndez (2006), el tener un hijo al cual se le ha diagnosticado cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas. Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y en la comunicación familiar. Para el cuidador que en su gran mayoría son mujeres, representa una carga considerable de trabajo desatendiendo sus propias necesidades, aumentando el cansancio y haciendo la situación más difícil. En cuanto a los familiares y cuidadores de estos niños Vega y Marina (2011), hablan acerca de las emociones que influyen en ellos y encuentran que la sobrecarga de trabajo, las restricciones sociales, las limitaciones en el uso del tiempo libre y de la propia intimidad terminan por generar en el cuidador sentimientos de soledad, incompreensión e incertidumbre hacia el futuro.

Por otro lado González y Lacasta (2006), mencionan que existen diversos centros de Cáncer integrales dónde han creado modelos para detectar alteraciones psicosociales. La mayoría de las detecciones para identificar las dificultades psicosociales van dirigidas a los pacientes, sin embargo, se van desarrollando algunos métodos de detección que se enfocan en la familia y los pacientes oncológicos.

Uno de ellos es CANICA (Centro de Apoyo a niños con Cáncer A.C.), es una organización no gubernamental, autónoma legalmente constituida, profesional,

ética y transparente. Con un grado significativo de la participación de Voluntarios que aporten de distintas formas a las familias y a los enfermos, en este lugar se les dan herramientas que ayudan a las familias a tener una mejor calidad de vida, a obtener conocimientos y habilidades para tomar mejores decisiones en el tratamiento de su hijo.

Otro entre es el INCA (Asociación Mexicana de ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P.), dónde se dedican a ayudar a niños y adolescentes con cáncer mediante el modelo de acompañamiento integral hasta su curación y reincorporación plena a su comunidad, en este lugar se atienden principalmente a personas menores de 20 años dando apoyo integral inclusive elementos educativos y de salud familiar durante cualquier momento de la enfermedad, incluso recaídas, hasta alcanzar la recuperación y se proponen ser agentes de cambio social en su comunidad.

De igual manera Casa de la Amistad para niños con Cáncer IAP, es una institución de Asistencia Privada referente en la lucha por la concientización y detección oportuna del cáncer en niños y jóvenes en México desde hace 24 años. Esta casa fue fundada en 1990 por un matrimonio Mexicano, el matrimonio García Moreno Abizaid, sensibilizado ante la problemática que genera el cáncer en la niñez mexicana sin recursos y lo que ello implica, un esfuerzo con un grupo de amigos con quienes constituye la Fundación Protectora de Niños con Cáncer, I.A.P. Su principal objetivo es elevar el índice de sobrevivencia de niños y jóvenes en el país.

La mayoría de niños y niñas que se enfrentan al diagnóstico de cáncer mencionan González y Lacasta (2006), han demostrado emocionalmente, una adecuada adaptación a esta situación así como en su desarrollo y un positivo crecimiento psicosocial mediante apoyos sociales sólidos.

Existe un cúmulo de evidencias empíricas que subrayan la importancia de las redes de apoyo para la calidad de vida de las personas, no solamente por el

mejoramiento de las condiciones objetivas mediante la provisión de apoyos materiales, sino también por el impacto significativo del apoyo que brindan en el ámbito emocional. Sobre este último aspecto, se considera que las percepciones desarrolladas por las personas mayores que participan en redes con respecto al desempeño de roles sociales significativos constituyen un elemento clave en su calidad de vida (Guzmán, Huenchuan y Montes, 2002). Todas las personas están inmersas en múltiples redes sociales, muchas de ellas de apoyo afectivo. Desde el nacimiento y a lo largo de la vida pasan de unas redes a otras, en una trayectoria que forma parte crucial del desarrollo de cada individuo.

CONCLUSIONES

En esta revisión teórica se puede identificar que entre todas las enfermedades, el Cáncer es una de las más temidas por el proceso que está tiene y las pocas esperanzas de vida que tienen cada uno de los pacientes, sin embargo observar esta enfermedad en infantes tiene aún un impacto más fuerte.

De acuerdo con Blix (s.f.), los niños generan cierta frustración hacia su vida y su propio existir; los sentimientos de rechazo hacia sí mismo, reproches por sentirse enfermo, incluso pensar que la enfermedad es un castigo por haber sido malo. Comparar su vida con la de otros niños y estar viviendo con sentimientos de inadecuación e incapacidad, hacen que su vida pueda ser más compleja a comparación de un niño sano.

Mientras tanto la familia vive su propio proceso como menciona en su estudio Alberdi, Almonacid, Barreto, y Cols. (2005), dependiendo la fase en la que se encuentre el paciente, experimentando emociones cómo: incredulidad, rechazo, bloqueo, disforia, ansiedad, insomnio, anorexia, depresión, problemas de atención, impotencia, desamparo, tristeza, sensación de fatiga, debilidad, dolor precordial, taquicardia, sudoración profusa, sequedad de boca, pensamientos distorsionados y/o sobrevalorados, problemas de concentración y atención, problemas de memoria, bloqueo emocional, astenia, alteración en el ritmo del sueño, falta de deseo sexual, alteración en la ingesta labilidad emocional, miedo, irritabilidad, falta de interés por la búsqueda de gratificaciones y/o sensaciones positivas, pérdida de deseo de vivir.

De ahí que Boris Cyrulnik en Vidal (2008), plantea que para que se desarrolle una adaptación resiliente deben producirse cambios en uno mismo, en relaciones interpersonales, en la espiritualidad o filosofía de la vida, que pueden encontrar por medio de las redes de apoyo sociales. En esta revisión Guzmán,

Huenchuan y Montes (2002) hablan de dos principales tipos de Redes de Apoyo Social por un lado se contemplan las redes basadas en contactos personales, semejantes a lo que en lenguaje informático se llama redes con topología de estrella, en las que cada persona se relaciona con individuos separados dentro de algunas situaciones. Esta se basa en las relaciones personales de cada individuo, favoreciendo las relaciones diádicas y la segunda Red que es basada en contactos grupales, en las que las personas se relacionan con miembros de grupos estructurados en torno de agrupaciones y organizaciones de las cuales forma parte.

Y este tipo de afrontamiento puede llevar a una disminución del estrés y sentimientos destructivos de los pacientes y familiares que podrían estar entorpeciendo el proceso de curación física. Por ello después de esta revisión teórica podemos concluir que las Redes de Apoyo Social juegan un papel importante en el proceso Salud-enfermedad en niños que padecen Leucemia y sus familiares acompañantes.

DISCUSIÓN

Cómo ya hemos mencionado, las Redes de Apoyo Social son un medio de afrontamiento muy eficaz ya que en el proceso de enfermedad como el cáncer ayuda a disminuir ciertos sentimientos que son destructivos para los pacientes y los familiares dónde este tipo de emociones generan un impacto y pueden influir en la adherencia al tratamiento, ya que si constantemente tienen pensamientos de muerte por parte del paciente podrían dejar de ir a las intervenciones médicas, que podrían llevarlo a restablecer su Salud Integral.

Sin embargo, cabe observar que las Redes de Apoyo tienen un fuerte impacto durante los inicios del proceso, pero conforme transcurre el tiempo las redes de Apoyo ya no generan el mismo impacto que al principio, ya que estas redes se van haciendo cada vez más pequeñas y pasan por un proceso de deterioro y alejamiento, por lo que no es lo mismo tener a un paciente recién diagnosticado a un paciente con tres años de enfermedad, en la Ciudad de México se pudo identificar una institución de Apoyo para niños con Cáncer; INCA (Asociación Mexicana de ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P.), y CANICA (Centro de Apoyo a niños con Cáncer A.C.), ubicada en la Ciudad de Guadalajara ambas no gubernamentales, por lo que no pueden ser un dato significativo para la población Mexicana, sin embargo haciendo una visita a la institución INCA, las mismas comentan que las Redes de Apoyo Social se fortalecen al momento de complicarse la enfermedad y van disminuyendo las Redes de Apoyo al ir mejorando los pacientes; especialmente Redes de Apoyo de núcleo familiar, lo cual se propone realizar una nueva investigación dónde se pudiera observar las Redes de Apoyo Social institucionales y observar cuál es la media de tiempo que los familiares y los pacientes se encuentran yendo a estos lugares y las variables que hacen que la gente deje de asistir a estas instituciones o se aleje de ellas, ya sea por dificultades económicas, factor geográfico, la capacidad de las instituciones para atender a los pacientes, desesperanza de vida, el no sentirse aceptados frente al grupo o la aceptación del grupo a un nuevo integrante, etc.

Por esto, los Médicos se han visto en la necesidad de involucrarse en actividades recreativas para que los niños tengan un trato de Calidad en el Centro de Apoyo y durante su tratamiento.

Hay que poner en claro que el papel del Psicólogo no funge como papel de curador de la enfermedad, sino más bien como especialista de las relaciones humanas que podrían llevar a que el paciente encuentre su bienestar personal y tener un afrontamiento más liviano frente a la enfermedad y sus estancias. En las instituciones citadas anteriormente, pretenden transformar en cada persona la tristeza por la pérdida de la Salud en aceptación de la realidad, la frustración de no poder seguir con los planes establecidos para sus vidas en aprendizaje emocional, la ansiedad hacia la incertidumbre en responsabilidad y autocuidado, ya que es importante reconocer que somos seres bio-psico-sociales y el sentirse pertenecientes a un Grupo puede generar una estabilidad Integral en cada uno de los pacientes y los familiares sentirse menos presionados por la salud emocional del niño.

Por otra parte me parece importante poder indagar más acerca del proceso de duelo y adaptación, por el que pasa el Núcleo Familiar de cada uno de los pacientes y cuáles son los cambios que tienen con respecto al niño enfermo, ya que la Leucemia tiene una carga Social-emocional fuerte y pudiera hacer que los familiares intenten recompensar a los niños por la pérdidas físicas y emocionales que tienen durante el proceso de tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA

- Aibar, S., Celano C., Concepción M., Gonzalez C., Gandur N. (2008). **Manual de Enfermería Oncológica**. Buenos Aires Argentina. Instituto Nacional de Cáncer.
- Alberdi, M. Almonacid, G., Barreto, M. y Cols. (2005) **Manual del Tratamiento de Sopore en el paciente Oncológico**. Valencia: Asociación Maria Beltrán.
- Allende, S., Verastegui E., Herrera A. y Meneses A. (2012). **Manual de Cuidados Paliativos para pacientes con cáncer**. Alfil, S.A. de C.V.
- Alvarado S. (2009). **La Psicooncología: Un trabajo Transdisciplinario**. Instituto de cancerología en México: México.
- Blix J. (S.F.). **El apoyo Emocional al niño con Leucemia a través de la Hipnoterapia**. Psicoterapia Infantil.
- Cacante C. y Arias. (2009). Tocar los corazones en busca de Apoyo: el caso de las familias de los niños con Cáncer. **UAEM Redalyc 27(2)**, 170-180. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213195002>
- Clemente M., (2003). Redes Sociales de Apoyo en relación al Envejecimiento humano. **Centro de Investigaciones Psicológicas y Ciencias Afines. 20** (1) Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18020103>
- Cornago, A. (2007). **Para comprender al enfermo**. San Pablo: España.
- Datos y estadísticas sobre el Cáncer entre los hispanos/Latinos (2009). Datos y estadísticas sobre el Cáncer entre los hispanos/Latinos. **Sociedad Americana del Cáncer**. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-036792.pdf>
- DeGennaro, L. (2014). Leucemia linfocítica crónica. **Leukemia y Lymphoma Society**. Recuperado de: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_cll.pdf

- Delgadillo A., López B. & Cols. (2012). Funcionamiento Familiar de adolescentes con Leucemia. *Universidad Iberoamericana*. 20(1), Ciudad de México.
- Díaz, K. y Pérez C. (2006). Duelo en Oncología y Repercusión en la vida familiar. *Psicológica Clínica y Psicoterapia*. Recuperado de <http://www.psicologiaincientifica.com/duelo-en-oncologia-familia/>
- Flores, L. (2004). Psicología de la Salud. *PsicoPediaHoy*, 6(4). Recuperado de <http://psicopediahoy.com/resumen-psicologia-de-la-salud/>
- González, M. & Lacasta A. (2006). Valoración Clínica en el Paciente con Cáncer. *Médica Panamericana*. Recuperado de <http://www.medicapanamericana.com/cursos.aspx>
- Guía Clínica y esquema de tratamiento: Leucemia Linfoblástica en niños (2009). Guía Clínica y esquema de tratamiento: Leucemia Linfoblástica en niños. *Seguro Popular*. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/unidades/dgpfs/micsitio/ptcia/recursos/LEUCEMI A.pdf>
- Guzmán J., Huenchuan S. y Montes V. (2002). Redes de Apoyo Social de las personas Mayores: Marco conceptual. *Universidad Nacional Autónoma de México*. Recuperado de http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/9/12939/eps9_jmgshnvmopdf
- Huerta H., Corona J. & Méndez V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Medigraphic* 39(1), Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>
- INEGI (2015). INEGI presenta estadísticas sobre el Cáncer en México. *Azteca Noticias*. Recuperado de <http://www.aztecanoticias.com.mx/notas/finanzas/211888/inegi-presenta-estadisticas-sobre-cancer-en-mexico>
- Leucemia Linfocítica Crónica (2015). Leucemia Linfocítica Crónica. *American Cancer Society*. Recuperado de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000532.htm>

Lo que Usted necesita saber sobre la Leucemia (2009). Lo que usted necesita saber sobre la Leucemia. **National Cancer Institute**. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/necesita-saber-leucemia-PDF>

Macías M., Orozco C., Valle M. y Zambrano J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. **Psicología desde el Caribe**. **30** (1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>

Malca B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. **UAEM Redalyc** **9**(2), <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83209205>

Milena A. y Constanza M. (2012). Análisis de la mortalidad de la Leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología Biomédica. **Revista del Instituto Nacional de Salud**. **32** (3), Recuperado de: <http://www.revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/691>

Munuera N., Meteo A., & Tejerina A, (2004). **Psicología para ciencias de la Salud** Madrid. Mc Graw Hell.

Orgilés M., Méndez F. & Espada J. (2009). Procedimientos Psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con Cáncer. **Revistas Científicas Complutenses**. **6**(2). Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220343A>

Ortiz M. y Ortiz E. (2007). Psicología de la Salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. **SCielo**. **135** (5). Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v135n5/art14.pdf>

Pelechano, V., (2005). Acerca de afrontamiento y enfermedad Crónica: una reflexión ¿Fundada? con alguna sugerencia. **Revista de Psicopatología y Psicología Clínica** **10**(1), 3-4. Recuperado de [http://www.aepp.net/arc/01.2005\(1\).Pelechano.pdf](http://www.aepp.net/arc/01.2005(1).Pelechano.pdf)

Ramírez J. (2014). **Psicología Clínica de la Salud: Revisión teórica sobre las nuevas adicciones en adolescentes**. México.

- Refugio Y. (2006). Depresión en niños y niñas con Cáncer. **Revista Redalyc.** **20** (77). Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/apsi/v20n107/v20n107a02.pdf>
- Robles L. Rizo G. Camarena M. y Cols. (2000). Redes y Apoyo Social en ancianos enfermos de escasos recursos en Guadalajara. **Social Network and social support among.** Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2000000200026&script=sci_abstract
- Rodríguez, Pastor y López (2013). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. **Psycotema.** (5). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72709924>
- Rodríguez G. (2010). Desarrollo de la Medicina Conductual en México. **Revista Latinoamericana de Medicina Conductual**, 1(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2830/283021975002.pdf>
- Sacchi M., Hausberger M. y Pereyra A. (2007), Percepción del Proceso Salud-Enfermedad- Atención y aspectos que influyen en la baja utilización del sistema de Salud , en familias pobres en la Ciudad de Salta. **Salud Colectiva** 3(3). Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1851-82652007000300005&lng=pt&nrm=iso
- Sola, (2013). Leucemias, la primera causa de muerte infantil en México: La Crónica de Hoy. **Crónica.** Recuperado de <http://www.cronica.com.mx/notas/2013/750949.html>
- Tinoco, A. (2011). **Mujeres con Cáncer y redes Sociales de Apoyo en su vida cotidiana.** México, D.F, Porrúa.
- Vacante y Mercedes (2009). **Tocar los corazones en busca de Apoyo: el caso de las familias de los niños con Cáncer.** México.

- Vega y Marina (2011). Percepción del Apoyo Social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. **Revista Aquichan**. 11(3). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74121424004>
- Vidal M. (2008). **Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer**. Editorial Polemos .S.A. Buenos Aires Argentina.
- Villegas A. (2012). Psicología de la Salud: Una aproximación al estudio de la percepción de la enfermedad en la adherencia a los padecimientos crónicos degenerativos. **Redalyc (25)**. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/213/21315106004.pdf>
- Vinaccia (2015). Psicología de la Salud en Colombia. **Revista Latinoamericana de Psicología**. 21(2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80521207>
- Walter J. (2012). La leucemia. **Leukemia & Lymphoma Society**. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001299.htm>