

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

“ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA, HOSPITALIZACIÓN Y ANSIEDAD”

TESIS PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA: HERNÁNDEZ RAMÍREZ, GABRIELA

BRAVO GONZÁLEZ, MARÍA CRISTINA

VALENCIA ORTIZ, ANDRÓMEDA IVETTE



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

**ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA, HOSPITALIZACIÓN Y
ANSIEDAD**

AGRADECIMIENTOS

DIOS:

Por darme el privilegio de la vida y enseñarme que siempre hay una segunda oportunidad en la que puedo deleitarme de aquellas pequeñas grandes maravillas.

A LA UNAM (IZTACALA):

Por ser mi segunda casa. Porque entre esos inmensos espacios comencé a descubrirme, inicié a respirar y me percaté de la existencia de una realidad que desconocía; porque cada uno de sus profesores y alumnos me ayudaron a formarme como profesionista y ser humano.

GABRIELA HERNÁNDEZ:

Por tu persistencia la cual te ha hecho llegar, hoy a un sitio cercano, pero sabes que mientras los días transcurran seguirás con la marcha hasta llegar a ese lugar que en mente tienes. Por el amor a tu carrera, por la pasión con la que te has entregado a tus proyectos y a la vida; por la conclusión de esta etapa y por los nuevos proyectos que se avecinan.

A MIS PADRES:

Porque debido a su guía y ejemplo he aprendido a concluir mis objetivos. Porque sin su apoyo nada hubiese sido posible. Ahora quiero que sepan que cada uno de mis pequeños triunfos también son de Uds., pues juntos con esfuerzo hemos armado el mejor y más fuerte equipo y así derrotado cualquier adversidad. Porque así como he concluido ciclos anteriores y ahora que finalizo uno más, me resta pedirles que sigamos de pie y sobre marcha, pues apenas daremos inicio a este largo camino.

¡Los amo!

ALBERTO:

Qué te puedo decir!!! Gracias por ser mi compañero, mi amigo, mi cómplice, por compartir charlas, risas, ideas, desacuerdos, libros, música, lugares, por creer en mí, por tus alientos, tu comprensión y apoyo. Gracias, pues aunque este trayecto ha sido corto, se ha visto mucho más enriquecido con tu presencia. Alberto, gracias porque sin tu ayuda este proyecto no hubiese sido concluido. Ahora sé que amar verdaderamente no es más que otra cosa que el deseo inevitable de ayudar al otro a que sea quien es, de respetarlo, de aceptarlo, de confiar, de libertad, honestidad y equidad, y yo te AMO. Te admiro por tu fortaleza y valentía. Eres un maravilloso ser humano.

¡Te amo!

A MIS HERMANOS:

Por ser mis mejores compañeros de vida, por compartir palabras y enseñanzas, por mostrarme con ejemplos, luchas y entregas, por su amistad y compañía. Gracias hermanos por ser piezas clave en mi vida, sin Uds., nada sería igual.

MARIANA RAMÍREZ:

Amiga, ninguna palabra podría describir lo mucho que te valoro y te quiero. Gracias por enseñarme lo maravillosa que es la amistad, por ser mi más grande estrella ¡sabes a lo que me refiero!. Te admiro y respeto por la gran persona que eres, sé y estoy segura que nunca acabará nuestra grande amistad. Karla, gracias

por ser también parte de esto, gracias porque ambas siempre me han brindado su apoyo y amistad incondicional. Las quiero a las dos.

MTRO. LEONARDO REYNOSO Y MTRA. CRISTINA BRAVO:

Gracias por su tiempo y dedicación, porque sin Uds., este proyecto no hubiese podido culminarse. Por ser ejemplos a seguir y grandes figuras que me han causado gran admiración. Por entregarse a su trabajo de la manera en la que lo hacen. Este proyecto también es de Uds.

DRA. ANDRÓMEDA VALENCIA:

Gracias por mostrarme qué es la psicología, por ser parte de mi formación profesional y personal, por tus grandes enseñanzas, por darme la oportunidad de compartir momentos maravillosos y enriquecedores en el JO, por ser un gran ser humano y profesionalista. Andrómeda, este proyecto también es tuyo.

ÍNDICE

◆ RESUMEN	5
Introducción	6
◆ Capítulo I	
Características médicas del cáncer	9
1.1 Etiología del cáncer.....	10
1.2 Epidemiología del cáncer.....	13
1.3 Cáncer pediátrico.....	14
1.4 Clasificación del cáncer en los niños.....	16
1.5 Tratamiento médico oncológico.....	22
1.5.1 Cirugía.....	23
1.5.2 Radioterapia.....	24
1.5.3 Quimioterapia.....	26
1.5.4 Trasplante de médula ósea.....	29
◆ Capítulo II	
Impacto del cáncer en la calidad de vida del paciente pediátrico	31
2.1 Calidad de vida.....	31
2.2 Naturaleza del dolor en oncología pediátrica.....	36
2.3 Alteraciones psicológicas.....	41
2.4 Alteraciones en el estado funcional.....	42
2.5 Alteraciones neurocognitivas.....	43
2.6 Alteración en los patrones de sueño.....	44
2.7 Alteraciones en el funcionamiento social.....	45
2.8 Adherencia terapéutica.....	45
◆ Capítulo III	
Hospitalización	48
3.1 Concepto de Hospitalismo.....	48
3.2 Impacto del proceso hospitalario en el paciente pediátrico.....	49
◆ Capítulo IV	
ANSIEDAD	57
4.1 Ansiedad. Aspectos generales.....	57
4.1.2 Concepto de ansiedad.....	57
4.1.3 Trastornos de ansiedad característicos de la infancia y adolescencia.....	59
4.2 Ansiedad Hospitalaria.....	58
◆ Conclusiones	76
◆ Bibliografía	79
◆ Glosario	87

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo realizar una recopilación de las principales variables reportadas en la literatura que interfieren en el proceso de adaptación de los niños con cáncer ante el hospital, así mismo efectuar un análisis de estas variables como conjunto para identificar los efectos específicos que se tienen sobre esta población pediátrica.

El cáncer es una enfermedad compleja en el que se encuentran adyacentes más de 100 enfermedades diferentes. El cáncer en los niños es poco menos frecuente que en los adultos, sin embargo, desde el año de 1975 su incidencia ha aumentado rápidamente, incluso el índice de mortalidad infantil debido a la misma se encuentra entre los primeros lugares (Smith, et al., 2010).

Un diagnóstico de cáncer requiere de un tratamiento antineoplásico, ya sea la cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea o la combinación de éstas, las cuales presuponen efectos secundarios que los pacientes tienden a denominar peligrosos y dolorosos. Comúnmente la quimioterapia y radioterapia es suministrada de manera ambulatoria, sin embargo, existen tratamientos como la cirugía, secuelas en los pacientes debido a los efectos del tratamiento (astenia) y/o la evolución de la misma enfermedad que se requiere hospitalizar al paciente.

La significancia del internamiento en el menor en un hospital está relacionada con el truncamiento de su estilo y ritmo de vida, alejamiento de su núcleo familiar, social, educativo y pérdida de autocontrol y autonomía, pues ingresa a un lugar que le es ajeno, incómodo y desconoce las técnicas a las que se verá sometido, además el personal médico que lo atiende son considerados por el paciente como intrusos.

Entonces la hospitalización cuando debiera ser considerada por cualquier paciente pediátrico como un lugar en el que se restablece la salud es denominada como un sitio en el que se siente dolor, incomodidad y miedo; causando en el paciente efectos psicológicos negativos como la ansiedad, la cual actúa como un inhibidor conductual en el ámbito hospitalario, afectando la adherencia terapéutica y la calidad de vida de los niños con cáncer.

PALABRAS CLAVE: *Trastorno de ansiedad, cáncer, hospitalización.*

INTRODUCCIÓN

En México los trastornos de ansiedad son el grupo de alteraciones de mayor incidencia en niños y adolescentes, manifestándose una prevalencia anual del 5% (DSM-IV, 2000), demostrándose que está influenciada por eventos repentinos como accidentes, abuso sexual, violencia, desastres naturales (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2004), enfermedades oncológicas (Rodríguez et al., 2002) y eventos que requieren intervención hospitalaria (Aguilera & Whetsell, 2007; Cruzado, 2004).

Específicamente informes mundiales de prevalencia han demostrado que los padecimientos oncológico pediátricos han aumentando rápidamente a partir del año de 1975; incluso el índice de mortalidad infantil debido a la misma se encuentra entre los primeros lugares (Smith et al., 2010). Al respecto, estrategias médico clínicas para contrarrestar esta enfermedad han evolucionado y enfocan sus principales objetivos en mejorar la salud y calidad de vida del paciente (Amigo, Fernández & Pérez, 1998).

Los tratamientos, cuidados médicos y procesos hospitalarios específicos del cáncer, comúnmente suponen cambios en el estilo de vida y respuestas psicológicas que intervienen en el ajuste y proceso de adaptación del menor ante la enfermedad, incluso se ha demostrado que el trastorno psiquiátrico de mayor incidencia en los niños con cáncer es la ansiedad, presentándose una incidencia del 21% (Rodríguez et al., 2002), siendo causa principal el proceso hospitalario por el que atraviesan y lo que éste implica.

Dadas las características del cáncer infantil, así como las alteraciones que se producen a nivel interpersonal, social, educativo y familiar, ha surgido la necesidad de crear estrategias y programas de intervención multi e interdisciplinarios que contrarresten el impacto de la enfermedad ante la calidad de vida del paciente y su familia (Valencia, 2007). La perspectiva psicológica ha contribuido principalmente en la valoración del estado psicológico y mejoramiento de la Calidad de Vida, utilizando como estrategia principal la activación conductual.

Sin embargo, son escasos los trabajos que intervienen con un análisis previo que permita conocer el efecto que el proceso hospitalario y sus variables en conjunto poseen sobre la salud psicológica en los menores con cáncer, y cómo éstas a su vez impiden la adquisición de habilidades conductuales y cognitivas que favorecen la adherencia terapéutica, y por tanto la mejora de la calidad de vida de los mismos.

Dada esta faltante, el objetivo de la presente compilación teórica es llevar a cabo una recopilación de las principales variables reportadas en la literatura que interfieren en el proceso de adaptación de los niños con cáncer ante el hospital, así mismo realizar un análisis de estas variables como conjunto para identificar los efectos específicos que tienen sobre esta población pediátrica.

Asumiendo que la ansiedad hospitalaria es un factor que inhibe conductas de adherencia y en función a esto existe una desmejora en la calidad de vida del paciente con cáncer, es relevante realizar un análisis teórico que permita al profesional de la salud identificar y comprender las reacciones psicológicas como la ansiedad del menor ante el hospital a lo largo del proceso de su enfermedad y de esta manera pueda crear a futuro estrategias psicológicas para restablecer la salud y mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

La presente recopilación teórica está conformada por cuatro capítulos, los tres primeros enfocados a la descripción de los elementos que constituyen el constructo ansiedad hospitalaria y el capítulo último está destinado a describir la ansiedad hospitalaria y los aspectos generales de la misma.

El capítulo uno está constituido por nueve subtemas, éstos describen características generales del cáncer, su etiología, epidemiología, se detallan los agentes cancerígenos (endógenos como exógenos) que intervienen en el proceso de la carcinogénesis. Posteriormente se especifican las características del cáncer pediátrico, su epidemiología y se clasifican los tipos de cánceres de mayor incidencia en esta población, encontrándose entre los primeros lugares: las leucemias, linfomas, tumores embrionarios del Sistema Nervioso Central, tumor de Wilms, sarcomas, neuroblastomas y retinoblastomas. Se refieren los tratamientos

de mayor uso para combatir estos cánceres, entre los que se encuentran: la cirugía, radioterapia, quimioterapia y trasplante de médula ósea, mencionando los efectos secundarios que cada uno posee a corto y largo plazo en los pacientes.

El capítulo dos está conformado por ocho subtemas que describen teóricamente aquellas implicaciones que el cáncer posee sobre la calidad de vida del paciente pediátrico. Demostrando la existencia de alteraciones a nivel funcional, psicológico, neurocognitivo, social y en los patrones del sueño. Se describe al dolor como una manifestación común, presentándose en casi el 50% de los niños con cáncer, más adelante se mencionan cuáles son las causas principales del mismo y las reacciones que los pacientes tienen, concluyendo que cada una de las manifestaciones antes mencionadas afectan las conductas de adherencia terapéutica, lo que implica una afectación directa en su calidad de vida.

El capítulo tres tiene como objetivo describir la hospitalización y el impacto negativo que ésta tiene ante los pacientes pediátricos con cáncer, dando a conocer el efecto psicológico que se produce en ellos, basándonos principalmente en la ansiedad.

El capítulo cuatro se conforma por cinco subtemas que describen la ansiedad, su concepto, epidemiología, y se delimitan los trastornos de ansiedad característicos de la infancia y adolescencia; se mencionan cuáles son las manifestaciones que la caracterizan (cognitivas, conductuales, fisiológicas, sociales y los trastornos del sueño); así mismo se describen las explicaciones de las teorías conductual y cognitiva de la ansiedad. Al finalizar se realiza un análisis que incluye las variables que en su conjunto constituyen la ansiedad hospitalaria en los niños con cáncer.

CAPÍTULO I

CARACTERÍSTICAS MÉDICAS DEL CÁNCER

Aunque el cáncer ha sido denominado como la enfermedad de la civilización debido a su alta incidencia en los últimos años, investigaciones han demostrado la existencia de cáncer en épocas anteriores. Por ejemplo, se encontró cáncer óseo en esqueletos antropoides descubiertos en la isla de Java (Senra, 2002).

En el año 311 de nuestra era, murió a causa de un tumor maligno detectado en el área ano-rectal el Emperador de Constantinopla Galerio Valerio Máximo (Senra, 2002).

En papiros egipcios de Edwin Smith, escritos entre los años 3000 y 2500 a. C., bajo su traducción, se revelan ocho casos de “tumores o úlceras de mama”. En los papiros de Ebers, escritos cerca del año 1552 a. C. se identifican casos de tumores malignos con ubicación en extremidades (Senra, 2002).

Fernando I de Aragón, rey de Nápoles muere en 1494 a los sesenta y tres años. Padeció obesidad por tres años, y en la necropsia realizada a su cuerpo momificado se identificó un tumor relativamente bien conservado en la región pélvica. Científicos realizaron secciones del tumor y al analizar la patología concluyeron que posiblemente es un tipo de cáncer llamado adenocarcinoma derivado posiblemente del intestino grueso (Fornaciari, 1994, en Valencia, 2007).

Se sabe de restos humanos aún más antiguos que revelan la presencia de cáncer, aunque en ellos exista una degradación del ADN que borra la huella molecular, se ha inferido la existencia de éstos a partir de malformaciones. Aunque existen otros diagnósticos como la degeneración post mortem o los procesos de osificación posteriores a heridas o infecciones, muchos de aquellos cráneos y fémures examinados revelan estructuras compatibles con tumores óseos primarios o lesiones que indican metástasis. Las formas más comunes se han descrito como osteomas benignos tipo marfil del cráneo. Se han descrito 17 casos de este tipo en cráneos de origen británico desde la época Neolítica hasta la sajona (Greaves, 2000).

Hipócrates (460-370 a. C.) describe con base en la observación del enfermo, la presencia de tumores de piel, mama, estómago, cérvix uterino y recto. Con sus aportaciones, contribuye al conocimiento del cáncer y su clasificación; crea los términos carcinos y carcinoma (Senra, 2002).

Se han descubierto neoplasias en otros seres vivos como en las plantas, anfibios, insectos, peces y moscas de fruta (Arias, 1999; Amigo et al., 1998); por lo tanto el cáncer no es una enfermedad exclusiva de la especie humana.

Debido a que el cáncer no es una enfermedad exclusiva del ser humano, ni tampoco es caracterizada por ser un padecimiento presente sólo en sociedades industrializadas, es importante conocer con precisión qué es, sus características y bajo qué circunstancias puede desarrollarse para que bajo este entendimiento se puedan desarrollar y aplicar estrategias médicas que permitan su prevención o tratamiento.

1.1 Etiología del cáncer

Bajo la denominación cáncer se encuentran adyacentes más de 100 enfermedades diferentes, aunque relacionadas, pues comparten el crecimiento descontrolado y propagación de células anormales del cuerpo (Senra, 2002).

Las células normales poseen un ciclo celular que se da en varias etapas: crecimiento, división y muerte, que se presentan de manera ordenada, siendo la división muy rápida durante los primeros años de vida de la persona; posteriormente, la división de las células se lleva a cabo tan sólo para reemplazar las células moribundas por nuevas y de esta manera reparar lesiones. Las células cancerosas no poseen el ciclo antes mencionado, deteniéndose en la etapa de división por lo que se acumulan formando tumores que se comprimen e invaden destruyendo el tejido normal. Las células cancerosas tienden a desprenderse y viajan a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde se establecen y continúan creciendo creando metástasis (Méndez et al., 2004).

Otra de las características de las células cancerígenas es su nula capacidad para permanecer unidas entre sí debido a que la membrana posee un déficit en los

puntos de adherencia. Esta característica celular favorece a la invasión de tejidos vecinos. Las células cancerosas desprendidas entonces se propagan a través del torrente circulatorio a otros puntos del organismo y quedan ancladas dando lugar a otro cáncer idéntico que ocasionalmente puede ser más grande que el inicial (O'Connor, 2001, en Valencia, 2007).

Existen cuatro vías principales para la metástasis (O'Connor, 2001, en Valencia, 2007):

- Invasión local: La fuente de diseminación más frecuente de los tumores malignos es la infiltración directa de los tejidos adyacentes.
- Diseminación linfática: Se forman tumores secundarios en los ganglios linfáticos.
- Diseminación sanguínea (hematógena): Las células entran en el torrente circulatorio y forman tumores secundarios en órganos.
- Diseminación transcelómica: En la cavidad pleural, peritoneal y pericárdia.

Se le denomina neoplasia al crecimiento celular incontrolado, etimológicamente “nueva formación”. Las neoplasias pueden ser benignas o malignas, sin embargo, ambas pueden dar lugar a la aparición de un “bulto”, aquello a lo que llamamos tumor (Ver Tabla 1).

NEOPLASIAS BENIGNAS	Presentan crecimiento localizado y limitado. No se produce después de extirparlo quirúrgicamente, no invade tejidos aledaños y no produce metástasis.
NEOPLASIAS MALIGNAS	Presenta crecimiento rápido y progresivo, con carácter invasivo en tejidos aledaños como vasos y nervios; produce metástasis.

Tabla 1. Diferencias entre neoplasias malignas y benignas (Pera, 1996, modificado de Valencia, 2007).

Para que las células cancerígenas puedan sobrevivir y crecer, requieren de oxígeno y otros nutrientes, los cuales viajarán a través del torrente sanguíneo (Amigo et al., 1998).

Para que esta célula posea la capacidad de dar inicio a la carcinogénesis requiere de factores específicos que se conocen como agentes carcinógenos, las cuales se dividen en dos grupos: factores exógenos y factores endógenos (Senra, 2002) (Ver Tabla 2). Es importante destacar que cualquiera de los siguientes factores es causa necesaria, aunque por sí solos no son suficientes, lo que significa, que deben existir más de uno de éstos para que el sistema inmune se considere vulnerable y sea incapaz de destruir esta célula (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003)

FACTORES ENDÓGENOS		FACTORES EXÓGENOS	
Clasificación del carcinógeno	Tipo de carcinógeno	Clasificación del carcinógeno	Tipo de carcinógeno
Hereditarios	Neoplasias hereditarias, retinoblastoma bilateral, albinismo, carcinoma, síndrome de Down, leucemia, cáncer de mama, anomalías cromosómicas.	Físicos	Radiaciones ionizantes y no ionizantes (UV), radiación solar.
Inmunitarios	Sarcoma de Kaposi	Químicos	Agentes alquilantes, aminas aromáticas, amianto, tabaco y humo del tabaco, agentes quimioterápicos, cloruro de vinilo, níquel, cromo, alcohol, arsénico (contaminantes del agua para beber), asbesto, aflatoxinas (contaminantes de los alimentos).
Hormonal	Estrógenos, acromegalia, hormonas esteroides.	Biológicos	Virus (papiloma, polioma, virus de la hepatitis B, Epstein-Barr, herpes simple tipo 2) parásitos y bacterias (retrovirus) CMV, VHS-2, HPV-6, 11 y 18, HTLV-1 y 8, II y Helicobacter pylori).
Nutritivo	Nitratos, nitritos, poca fibra, alta ingesta de grasas y baja de vitaminas A, C y E.		

Tabla 2. Clasificación de agentes carcinógenos

La acción carcinógena de los distintos agentes no es única sino el resultado de una acción de varias etapas. La primera etapa o de iniciación es en la cual se produce una mutación del material genético de una célula la cual trasmite a su descendencia dicha mutación. La segunda etapa o de promoción con la transformación maligna. La tercera etapa o de progresión de la lesión local a enfermedad general; en esta etapa juega un papel importante los factores endógenos antes mencionados (Senra, 2002).

Actualmente el cáncer es considerado como una enfermedad crónica evitable y curable en un elevado número de casos (Senra, 2002). La enfermedad crónica se caracteriza por ser una afección, lesión o traumatismo de larga duración y de progresión lenta, que requiere continua hospitalización y prevalece por seis o más meses (OMS, 2011; Arrivillaga, Correa & Salazar, 2007; Fritz, 2005).

Las enfermedades crónicas son las principales causas de mortalidad a nivel mundial, siendo responsables del 60% de las muertes. En el año 2005, 35 millones de personas murieron de una enfermedad crónica (OMS, 2011).

El cáncer es denominado también como enfermedad crónica, posee una alta incidencia en su aparición, y según índices epidemiológicos, actualmente se encuentra entre los primeros lugares entre tasas de mortalidad.

1.2 Epidemiología del cáncer

En el año 2000, los tumores malignos fueron causa del 12% de 56 millones de muertes que se produjeron a nivel mundial debido a varias causas. En determinados países, la cuarta parte de las muertes son atribuidas al cáncer. En el año 2000, 5.3 millones de hombres y 4.7 millones de mujeres presentaron tumores malignos y en su totalidad 6,2 murieron por esa causa (OMS, 2011).

Según informes mundiales sobre el cáncer, la incidencia de esta enfermedad puede aumentar en un 50% en el año 2020, año en el que se descubrirán 15 millones de nuevos casos. El cáncer es un problema mundial de gran relevancia; anualmente se detectan alrededor de 10 millones de casos nuevos en todo el mundo (OMS, 2011). Favorablemente, es poco menos frecuente en niños y

adolescentes que en adultos, sin embargo, la incidencia en la población infantil ha ido aumentando rápidamente desde 1975 (Smith et al., 2010).

Debido a que se han ido diagnosticando un alto índice de padecimientos oncológico pediátricos, el cáncer es considerado como uno de los principales problemas de salud en esta población, ha afectado tanto a las poblaciones con mayor desarrollo económico, como a las que presentan rezagos (Reyes, 2005). A lo largo de los últimos 30 años, el cáncer ha alcanzado un crecimiento importante, siendo en la actualidad una de las principales causas de muerte en la edad pediátrica a nivel mundial (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

En México, el índice de mortalidad a consecuencia del cáncer se encontraba en cuarto lugar entre las edades de 5 a 14 años, antecedida por padecimientos gastrointestinales, procesos infecciosos y congénitos (De la loza & Arriaga, 1977). Actualmente, es la segunda causa de muerte en los infantes varones de 5 a 14 años de edad; mientras que para las infantes de la misma edad representa la primera causa de muerte (SINAIS, 2008).

Según datos epidemiológicos, el énfasis que se debe realizar al estudio y conocimiento del cáncer infantil es primordial, siendo esta fuente la que permitirá crear estrategias de intervención eficaces.

1.3 Cáncer pediátrico

El cáncer infantil posee características específicas que lo diferencian del cáncer del adulto. El cáncer infantil específicamente, es una enfermedad crónica de elevada agresividad y rápida progresión. La supervivencia a largo plazo, aunque es variable dependiendo del tipo de cáncer, alcanza el 60 por 100 (Del Pozo & Polaino-Lorente, 1991, en Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003).

Las causas del cáncer infantil en su mayoría son desconocidas, sin embargo, se han publicado hallazgos que corresponden a posibles factores predisponentes. Estos posibles factores etiológicos pueden dividirse en intrínsecos (constitución genética de los individuos) y extrínsecos. El cáncer proviene de la interacción entre ambos factores (Senra, 2002).

Se cree que los factores intrínsecos como agentes cancerígenos juegan un papel más relevante en los infantes que en los adultos. Actualmente se considera que el cáncer puede originarse debido a una alteración genética, esto se demuestra por la existencia de tumores congénitos, la asociación de ciertas neoplasias con cuadros mal formativos, el mayor riesgo de padecer cáncer en personas que presentan síndromes hereditarios como la neurofibromatosis el cual se han asociado con el incremento de riesgo a padecer ciertos cánceres. Se conocen dos grupos de genes relacionados con el desarrollo de células tumorales: los oncogenes y antioncógenes (Senra, 2002).

Los agentes extrínsecos como probables productores de cáncer en el menor son los llamados factores físicos y químicos, entre éstos se encuentran los niveles altos en radiación ultravioleta y radiaciones ionizantes, asbesto, aminas aromáticas, estrógenos sintéticos, fenitoína, oxitocina y la alimentación. Se ha denominado a la carcinogénesis transplacentaria como un factor de riesgo importante, se han descubierto correlaciones importantes entre el hábito de fumar en embarazadas y una alta incidencia de cáncer en su descendencia. Los menores tratados con quimioterapia y/o radioterapia, pueden desarrollar un segundo cáncer maligno, así mismo ciertos tipos de sustancias quimioterapéuticas pueden causar un incremento en el riesgo de padecer leucemia. El SIDA incrementa la posibilidad de padecer ciertos tipos de cánceres (Senra, 2002).

El cáncer es una enfermedad que también afecta a pacientes en edad pediátrica, afectando distintas partes del cuerpo y considerando todos los grupos de edades los cánceres más frecuentes en la infancia son (Méndez et al., 2004):

- Leucemias
- Linfomas
- Tumores embrionarios del Sistema Nervioso Central (SNC)
- Tumor de Wilms
- Sarcomas
- Neuroblastoma
- Retinoblastoma

1.4 Clasificación del cáncer en los niños

Leucemia

La leucemia es una forma de cáncer que ataca la médula ósea produciendo exceso de glóbulos blancos; afecta principalmente los órganos que elaboran células sanguíneas. La problemática radica principalmente en la médula espinal o sistema linfático, en las cuales las células sanguíneas se originan y maduran antes de ser liberadas en el torrente sanguíneo. Los primeros síntomas pueden incluir: fatiga, fiebre, pérdida de peso y anemia (Ortigosa et al., 2003).

Los tipos de leucemia pueden agruparse según la rapidez con la que la enfermedad avanza, las cuales pueden ser crónicas o agudas. Los tipos de leucemia se agrupan según el tipo de leucocito afectado. Esta enfermedad puede iniciar en las células linfoides o en células mieloides. La leucemia que afecta a las células linfoides se llama linfoide, linfocítica o linfoblástica. La leucemia que afecta las células mieloides se llama mieloide, mielógena o mieloblástica (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

Hay cuatro tipos comunes de leucemias (Instituto Nacional del Cáncer, 2011):

- Leucemia linfocítica crónica (LLC): Afecta las células linfoides, por lo general es de crecimiento lento.
- Leucemia mieloide crónica (LMC): Afecta a células mieloides y por lo general es de crecimiento lento, sólo al principio.
- Leucemia linfocítica (linfoblástica) aguda (LLA): Afecta células linfoides y es de crecimiento rápido.
- Leucemia mieloide aguda (LMA): Afecta células mieloides y es de crecimiento rápido.

Es importante destacar que las leucemias son la primera causa de muerte entre los niños de 5 a 14 años (SINAIS, 2011).

Linfoma

El término linfoma es usado para denominar aquellos cánceres que involucran tejidos linfáticos. Los linfomas son neoplasias que se originan en las células del sistema inmunitario. Se encuentran antecedidas por las leucemias y representan el 10 % de las neoplasias malignas en la edad pediátrica. Los linfomas suelen dividirse en dos grupos: el linfoma de Hodgkin (EH), que involucra una evolución sub-aguda y crónica, y el linfoma no Hodgkin (LHN) caracterizado por un amplio espectro de enfermedades que suelen ser de evolución aguda (Ruano & Calderón, 2001).

El diagnóstico de linfoma no Hodgkin, integra un grupo heterogéneo de neoplasias, los cuales se caracterizan por la proliferación de células malignas de linaje linfoide o histiocítico, las cuales poseen capacidades de diseminación debido a que están constituidas por células del sistema inmune y su circulación es sistémica, haciéndose posible la invasión de la médula ósea. Los síntomas asociados incluyen pérdida de apetito, pérdida de peso, fiebre inexplicable mayor a los 38° C y sudoración nocturna, apareciendo ocasionalmente dolores musculares (Ortigosa et al., 2003; Ruano & Calderón, 2001).

El linfoma de Hodgkin es un linfoma maligno que comparte aspectos de su biología y evolución natural con el cáncer de adulto; suele caracterizarse por una afectación ganglionar y extraganglionar. Los síntomas comunes en los menores son fiebre intermitente, anorexia, náuseas, sudores nocturnos y pérdida de peso (Ruano & Calderón, 2001).

Tumores embrionarios del Sistema Nervioso Central (SNC)

Los tumores del SNC son un grupo diverso de enfermedades que en su conjunto constituyen el tumor sólido de mayor incidencia en la niñez y la segunda forma de cáncer más frecuente; por tanto comprende un capítulo importante dentro de la oncología pediátrica (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

La clasificación de los tumores del SNC en niños se fundamenta en función de su histología y localización. Terapéuticamente la cirugía ha sido el único tratamiento disponible debido a la localización anatómica del mismo. En la mayoría de las

ocasiones la extirpación total de los tumores intracraneales es imposible, debido a los riesgos sobre la función neurológica (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

Si bien los tumores en los niños son de baja incidencia, específicamente los tumores embrionarios constituyen el tercer tipo de cáncer más común en los menores, antecedido por la leucemia y el linfoma (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

Los tumores embrionarios del SNC infantil comienzan en las células embrionarias del cerebro y médula espinal cuando el feto comienza a desarrollarse; pueden ser benignos y malignos, aunque la mayoría de los tumores embrionarios en los menores son de carácter maligno. Los tumores cerebrales benignos crecen y presionan áreas vecinas al cerebro, sin embargo, raramente se diseminan a otras partes del cerebro. Los malignos, por el contrario crecen rápidamente a otros tejidos del cerebro y cuando el tumor presiona o se disemina a otra parte del mismo puede causar que esta parte del cerebro no funcione correctamente (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

Existen seis tipos de diferentes de tumores embrionarios del SNC (Instituto Nacional del Cáncer, 2011):

- Meduloblastoma: son tumores de crecimiento rápido, se forman en las neuronas del cerebelo. El cerebelo es la parte inferior y posterior del cerebro. Esta parte del cerebro, controla el movimiento, el equilibrio y la postura. Ocasionalmente el meduloblastoma se disemina a huesos, médula ósea, ganglios linfáticos, hígado o pulmones.
- Tumores de la glándula pineal: Esta glándula es un órgano pequeño situado en el centro del cerebro, es la responsable de elaborar melatonina, sustancia que ayuda a controlar los ciclos del sueño. Los tumores de la glándula pineal son:
 - Pineoblastoma: Tumor de rápido crecimiento que se forma en las células de la glándula pineal.

- Tumores del parénquima pineal de diferenciación intermedia: son tumores de crecimiento lento o rápido que se forman en la glándula pineal.
- Tumores neuroectodérmicos primitivos: Tumores de crecimiento rápido, se forman en las células cerebrales del encéfalo. El encéfalo está en la parte superior de la cabeza y es la parte más larga del cerebro. Controla los procesos del pensamiento, el aprendizaje, la solución de problemas, emociones, habla, lectura, escritura y movimientos voluntarios.
- Meduloepitelioma: Son tumores de crecimiento rápido, se forman en las células del cerebro, revisten los espacios tubulares del cerebro y médula espinal.
- Ependimoblastoma: Son tumores de crecimiento rápido, se forman en las células del cerebro que revisten los espacios llenos de líquido del cerebro y médula espinal. Estos tumores son más comunes en los lactantes que en los niños pequeños.
- Tumor teratoide/rabdoideo atípico: Es un tumor del cerebro y médula espinal, aunque su incidencia es baja, la evolución en quien lo padece es rápida. Frecuentemente se presenta en niños menores de 3 años de edad. Cerca de la mitad de estos tumores también tienden a formarse en el tronco encefálico.

Las manifestaciones de los tumores embrionarios de SNC no son los mismos en todos los menores, éstos dependen de su edad y ubicación. Sin embargo, si se encuentran en función de la existencia de presión intracraneal es debido a la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo (LCR) y los síntomas más comunes son irritabilidad, letargias, vómito, anorexia, cefalea y cambios en la conducta, otros síntomas específicos del tumor son la pérdida de equilibrio, decremento o aumento de peso sin explicación, problemas del habla y escritura y debilidad general (López, 2009; Instituto Nacional del Cáncer, 2011; Rivera, 2007).

Tumor de Wilms

El tumor de Wilms o nefroblastoma es un tumor maligno abdominal, estableciéndose en el cuarto lugar dentro de la oncología, presentándose en el 6%

de los cánceres infantiles, considerándose la formación abdominal y renal más frecuente en la edad pediátrica, precedido por las leucemias, los linfomas y tumores del Sistema Nervioso Central (Gurney et al., 1995, en Covarrubias, Bojórquez & López, 2000; Galindo et al., 2006).

El tumor de Wilms y otros tumores renales infantiles, son enfermedades en las que se encuentran células cancerosas en el riñón. En el tumor de Wilms específicamente, se encuentran uno o más tumores en un riñón o en ambos, además, tienen la capacidad de diseminarse a los pulmones, hígado o ganglios linfáticos cercanos (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

El tumor de Wilms puede formar parte de un síndrome genético que afecta el crecimiento o desarrollo, algunas malformaciones desde el nacimiento también pueden hacer que aumente el riesgo de contraer este tumor. Los menores que presentan algún síndrome genético o malformaciones tienen que ser sometidos a examen de detección de tumor de Wilms cada tres meses por lo menos hasta que éstos tengan 8 años de edad. El tumor de Wilms puede presentarse en un segundo riñón cuando el niño ya recibió un tratamiento exitoso de un primer tumor. También es probable que se presente un segundo tumor en el otro riñón si el primer tumor de Wilms se presenta antes de los 12 meses de edad o cuando las células embrionarias permanecen en el riñón (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

Sarcoma

El sarcoma es un cáncer que afecta el tejido blando (músculo) y tejido conjuntivo o de sostén (tendones, cartílago, ligamentos), también afecta los huesos y vasos sanguíneos. Los sarcomas de tejido blando infantil constituyen un grupo de tumores que se originan en el tejido mesenquimatoso primitivo, representa 7% de todos los tumores infantiles. El rhabdomyosarcoma es el sarcoma más común que se presenta en los tejidos blandos de los menores. Generalmente comienza en los músculos que se insertan en los huesos y que ayudan a movilizar el cuerpo (Ortigosa et al., 2003).

Hay dos tipos de rhabdomyosarcomas comunes en los niños (Instituto Nacional del Cáncer, 2011):

- Embrionario: Se presenta con más frecuencia en cabeza, cuello, órganos genitales y urinarios.
- Alveolar: Se presenta con más frecuencia en brazos, piernas, pecho, abdomen y área genital o anal.

Éstos son caracterizados por ser localmente invasivos, por su propensión a la ocurrencia local y su capacidad de metastatizar vía linfática y hematogena. Los síntomas incluyen dolor localizado e hinchazón que limitan el funcionamiento normal (Ortigosa et al., 2003).

Neuroblastoma

Considerado como el tumor sólido más común en la infancia. Posee una incidencia ligeramente superior en los niños que en las niñas. El 75% de los pacientes presentan la enfermedad antes de los dos años de edad y el resto antes de los cuatro años (Jean- Louis Amiel, 1978), el neuroblastoma suele iniciar en el tejido nervioso de las glándulas suprarrenales que se encuentran en cada uno de los riñones. Invade rápidamente los ganglios linfáticos y la médula ósea (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

Como se mencionó anteriormente el neuroblastoma comienza con mayor frecuencia en los primeros años de la niñez, sin embargo, ocasionalmente se forma antes del nacimiento aunque se detecta posteriormente cuando el tumor crece y causa sintomatologías. En casos poco frecuentes, el neuroblastoma puede ser detectado previo al nacimiento mediante la realización de una ecografía al feto. Frecuentemente cuando existe diagnóstico de neuroblastoma, el cáncer ha metastatizado hacia los ganglios linfáticos, huesos, médula ósea, hígado y piel. Las manifestaciones más comunes del neuroblastoma se deben a la presión que el tumor ejerce. Los posibles signos cuando se tiene un neuroblastoma son: bulto en abdomen, cuello o tórax, ojos protuberantes, ojeras, dolor en huesos, problemas para respirar en los lactantes principalmente, debilidad o pérdida de movilidad de una parte del cuerpo, fiebre, cansancio, y diarrea grave y aguda (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

Retinoblastoma

El retinoblastoma (RTB) es una enfermedad en la que se forman células malignas (cancerosas) en los tejidos de la retina. La retina es el tejido nervioso que cubre el interior de la parte posterior del ojo, detecta la luz y envía imágenes al cerebro por medio del nervio óptico (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

El retinoblastoma es el tumor maligno intraocular más común en la infancia, aparece con mayor frecuencia en niños menores de 5 años de edad, aunque la incidencia es aún más alta en menores de 2 años. Este tumor puede aparecer en uno o ambos ojos, puede ser también de origen unifocal o multifocal. El retinoblastoma normalmente no se extiende del ojo a los tejidos cercanos o a otras partes del cuerpo (Instituto Nacional del Cáncer, 2011; Sanders, Draper & Kingston, 1988).

El retinoblastoma algunas veces es provocado por una mutación en un gen transmitido de padres a hijos (hereditario). El retinoblastoma ocasionado por mutaciones hereditarias se llama “retinoblastoma hereditario”. Comúnmente este tumor se manifiesta a una edad más temprana que el retinoblastoma no hereditario. El retinoblastoma que se presenta sólo en un ojo no suele ser de origen hereditario a diferencia del que se forma en ambos ojos. Cuando el retinoblastoma hereditario se forma sólo en un ojo existe la posibilidad de que se forme más tarde en el segundo. Entre los signos posibles del retinoblastoma se encuentran pupila blanca, dolor y/o enrojecimiento ocular (Instituto Nacional del Cáncer, 2011).

El cáncer es una enfermedad crónica que bajo un tratamiento temprano y adecuado puede desaparecer. Los cánceres infantiles en general poseen similitudes que les hacen ser muchas veces candidatos a un mismo tratamiento, por tanto es importante conocer cuáles son éstos y buscar la mejor estrategia de tratamiento.

1.5 Tratamiento médico oncológico

El tratamiento oncológico infantil está bajo una doble premisa, curar con mínimos efectos secundarios tanto a largo como a corto plazo, y obtener un paliativo eficaz

que permita al paciente mejorar su estilo y calidad de vida a través del alivio sintomático (Koocher, 1973, en Valencia, 2007).

El tratamiento clínico oncológico que se aplica al menor depende en gran medida del tipo de padecimiento. Actualmente se cuentan con técnicas vanguardistas que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes. La terapéutica médica está basada en una amplia variedad de técnicas, aunque las utilizadas con mayor frecuencia son: la cirugía, radioterapia, quimioterapia (Amigo et al., 1998) y el trasplante de médula ósea.

1.5.1 Cirugía

La cirugía es el tratamiento contra el cáncer más antiguo de los empleados actualmente. Era considerada como la única arma eficaz para combatir esta enfermedad hasta la aparición de la quimioterapia y radioterapia. La cirugía pretende la extirpación total de la masa tumoral, evitando la reaparición de un segundo tumor en el mismo lugar, intentando en la mayoría de los casos la curación definitiva (cirugía curativa). Sin embargo, en muchas situaciones la cirugía curativa no es posible debido a la extensión del tumor o a su localización. En estos casos la intervención quirúrgica se realiza sólo con el fin de resolver alguna complicación originada por el tumor y de esta manera el paciente pueda someterse posteriormente a un segundo tratamiento (quimioterapia o radioterapia), en este caso estamos hablando de (cirugía paliativa). La cirugía citorreductora es aquella en la que la localización del cáncer no permite la extirpación total, aunque si una extirpación considerable de la cantidad del tumor. La cirugía oncológica generalmente es una intervención que requiere de hospitalización. El tiempo de ingreso dependerá según del tipo de intervención quirúrgica y de las características del paciente (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005).

La cirugía constituía el único tratamiento posible ante los tumores sólidos, sin embargo, sólo un porcentaje mínimo de pacientes con tumores localizados se curaban. Actualmente este método terapéutico en el cáncer infantil sigue siendo también fundamental para la realización de un diagnóstico acertado. Consiste en realizar un correcto *estadiaje* del tumor, pues los tratamientos actuales dependen

de éste para determinar factores como la extensión de la radioterapia o la intensidad de la quimioterapia (Fernández, Sevilla & Madero, 2004); así mismo cumple su función para la realización de biopsia quirúrgica, que permite obtener material para realizar un diagnóstico histopatológico del tumor y para la realización de estudios genéticos, bioquímicos o inmunológicos y conocer acertadamente la biología del tumor, y para instalación de catéteres que puedan evitar procedimientos dolorosos posteriores (Vargas, 2000). La cirugía se evita cuando el tumor no está localizado, cuando éste se ha diseminado y/o cuando está cerca de órganos vitales, o éstos ya se encuentran invadidos (De la Garza, 2006).

Los efectos secundarios tras cualquier intervención quirúrgica son comunes, entre éstos se encuentran el dolor, además existe la posibilidad de presentarse complicaciones como hemorragia, infección en la herida, trombosis venosa e hinchazón (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005).

1.5.2 Radioterapia

La radioterapia se basa en el uso de radiaciones ionizantes; son similares a los rayos X, pero con mayor energía a modo que destruya el ADN de las células que se están dividiendo, como en el caso del cáncer. Aun que las radiaciones deben ser evitadas, esta terapia aporta un beneficio mayor a la de sus riesgos. Se administra en sesiones de pocos minutos cada día, el paciente no percibe ningún efecto, sin embargo, la suma de las sesiones es la que produce el efecto terapéutico (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005).

El objetivo de la radioterapia es el control local de la enfermedad. El porcentaje aproximado de su uso es de un 30% en los tumores. Existen diversas modalidades de radioterapia, entre éstos están (Murillo, Valentín & Valentín, 2004):

- Radioterapia externa: La administración de radiaciones es mediante un aparato; la fuente de radiación se encuentra lejos del paciente y por lo tanto el menor no es portador de fuentes radiactivas, debido a esto el niño no debe evitar el contacto con los otros fuera del hospital.

- Braquiterapia: En este método terapéutico el isótopo radioactivo se encuentra en contacto directo con el tejido afectado. Dependiendo de la localización la fuente radioactiva hay distintos tipos:
 - Braquiterapia endocavitaria: La fuente radioactiva se encuentra colocada en el interior del organismo (pulmón o esófago).
 - Braquiterapia intersticial: La fuente radioactiva se encuentra en el interior de un órgano macizo, en contacto directo con el tumor. Se utiliza comúnmente para tumores de piel, lengua, mama, entre otros.
- Radioterapia metabólica: La administración es vía oral o intravenosa de un isótopo radiactivo que se distribuye por todo el organismo.

Las sesiones de radioterapia se aplican cinco días consecutivos descansando comúnmente los fines de semana. Hay tres modalidades de radioterapia (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005):

- Radioterapia preoperatoria: Es aquella que se aplica previo a la cirugía para reducir el tamaño del tumor.
- Radioterapia postoperatoria: Se aplica para evitar recaídas, y suele administrarse de cinco a seis semanas. Sin embargo, cuando la radioterapia se da con intención radical puede durar hasta ocho semanas.
- Radioterapia paliativa: Se administra para aliviar dolor, sangrado u otros síntomas y se aplica aproximadamente por tres semanas.

La radioterapia es un procedimiento terapéutico en la fase de tratamiento del cáncer en todos los grupos de edades, sin embargo, en la infancia requiere de especial atención, debido a sus potenciales efectos sobre el crecimiento, desarrollo y riesgo de segundos tumores a largo plazo. La dosis de radiación, así como la vía de administración depende en gran medida de la edad del paciente, localización y tipo de tumor. Las dosis de radiación se administran de forma fraccionada y durante tiempos variables, lo que se conoce como fraccionamiento

de dosis. Este fraccionamiento, permite a las células normales reparar los daños asociados a la radiación (Murillo et al., 2004).

Los efectos secundarios asociados a la radioterapia, se pueden presentar durante el tratamiento o años posteriores a éste. La toxicidad puede clasificarse en aguda y tardía. La primera se produce durante o inmediatamente después de la radiación; en algunos casos esta toxicidad se limita a la zona del organismo irradiada, manifestándose en forma de eritema, descamación, alopecia, toxicidad medular, astenia, náuseas, anorexia, dolor producido por quemaduras y malestares corporales físicos. La toxicidad tardía se manifiesta después de los tres meses de radiación pudiendo aparecer incluso años posteriores al tratamiento. Los efectos tardíos, son irreversibles y progresivos, se deben principalmente a la lesión del endotelio vascular y células del tejido radiado. Las manifestaciones incluyen cuadros de fibrosis pulmonar intersticial, pericarditis, disfunción tiroidea e hipofisaria, nefritis, obstrucción intestinal y problemas del crecimiento y desarrollo, afectando el sistema óseo por alteración de los cartílagos (Amigo et al., 1998; Arrivillaga et al., 2007; Fernández et al., 2004). Los efectos secundarios del tratamiento radioterapéutico son variantes entre un paciente y otro. Existen pacientes que pueden concluir el tratamiento sin manifestaciones o éstas sean mínimas, otros pueden tener efectos secundarios importantes; lo cual dependerá de la cantidad de radiaciones y la zona en la que se aplicó la terapia (Murillo et al., 2004). Los efectos secundarios surgen lentamente a partir de la semana tres, inician como una inflamación igual a la producida por un golpe o una quemadura. Las manifestaciones más comunes son la astenia, cambio de piel, irritación, pérdida de cabello, náuseas, vómito, alteraciones del apetito (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005; Murillo et al., 2004).

1.5.3 Quimioterapia

La quimioterapia constituye un pilar fundamental en el tratamiento del cáncer. Dependiendo de cuan se administre la quimioterapia podemos hablar de (“Guía de Equipamiento Unidad de Radioterapia y Quimioterapia”, 2005):

- Quimioterapia de inducción o neoadyuvante: Es cuando la quimioterapia se administra en primer lugar, antes de cualquier tratamiento local como

la radioterapia o la cirugía. Los objetivos al iniciar el tratamiento con quimioterapia son principalmente el disminuir el tamaño del tumor, y esto a su vez permite la aplicación de tratamientos locales menos agresivos y prevenir la diseminación de células cancerígenas a otros órganos del cuerpo.

- Quimioterapia concomitante: Es cuando se aplica la quimioterapia de manera paralela a otro tratamiento (comúnmente radioterapia). Con esto se pretende realizar un tratamiento sintético (todo el cuerpo) y local (zona tumoral) simultáneamente, lo cual permite mejorar la eficacia del tratamiento.
- Quimioterapia adyuvante: La quimioterapia se aplica de manera complementaria a un segundo tratamiento (cirugía). Al emplear esta técnica se pretende prevenir la recaída de la enfermedad.

La quimioterapia se administra en forma de ciclos, alternando periodos de tratamiento con periodos de descanso, el cual proporciona a las células sanas el tiempo necesario para recuperarse de los medicamentos y de esta forma podrán tolerar un próximo ciclo de quimioterapia con una toxicidad o efectos secundarios aceptables (“Guía de Equipamiento Unidad de Radioterapia y Quimioterapia”, 2005).

En el tratamiento de la quimioterapia, las sustancias pueden ser prescritas en forma vía oral o intravenosa siendo esta segunda la más empleada. Por la vía oral el paciente toma los medicamentos en forma de comprimidos o sobres. Sólo es necesario que el paciente se desplace al hospital para el control de su tratamiento, la consulta y realización de análisis. Por otro lado, en la aplicación del tratamiento vía intravenosa los fármacos se introducen al organismo a través de inyecciones en la vena generalmente del brazo. Los catéteres evitan picar periódicamente la vena, éstos son parecidos a un tubo fino, largo y flexible. Estos catéteres se introducen en venas de grueso calibre y permanece durante todo el tratamiento. El tratamiento de la quimioterapia vía intravenosa suele aplicarse en el hospital de día y al finalizar la administración los pacientes regresan a sus hogares, pero según sean los fármacos que se empleen o el estado de salud en el que se encuentre el paciente ocasionalmente éste tendrá que ser ingresado por algunos

días al hospital. El manejo de la toxicidad que se genera como efecto secundario muchas veces es la causa principal que lleva al paciente a ser hospitalizado (“Guía de Equipamiento Unidad de Radioterapia y Quimioterapia”, 2005).

En la revisión previa que el médico oncólogo realiza al paciente para la administración de la quimioterapia éste comprueba la situación clínica del paciente y es así la manera en la que decide las dosis a administrar. La duración de administración de los fármacos depende de las características del tumor y del paciente, pudiendo variar desde unos minutos hasta más de 24 horas. Además, el tiempo de administración de la quimioterapia también depende del objetivo del oncólogo, por ejemplo, si la intención es eliminar las células tumorales y su posible diseminación a otros órganos el número de ciclos de quimioterapia serán fijos. Por otro lado, si el tratamiento se administra cuando el tumor no ha sido operado o ha reaparecido, la duración dependerá de la respuesta del paciente ante la enfermedad (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005).

Para la aplicación de quimioterapia se hace uso de sustancias químicas denominadas citostáticos que actúan contra la mitosis celular y por ende eliminan la reproducción de células cancerígenas. Así como la radioterapia afecta células vecinas sanas, la quimioterapia lo hace, afectando principalmente las de la piel y sangre, por lo que su uso conlleva a la aparición de efectos secundarios como anemia, alopecia, vómitos, náuseas, astenia, diarrea, falta de apetito, pérdida de peso y ansiedad (Fawzy & Fawzy, 2000, en Arrivillaga et al., 2004; Daufi, 1987, en Amigo et al., 1998; Barraclough, 1999; De la Garza, 2006; Morrow & Dobkin, 1988, en Cruzada & Olivares, 2000).

Las náuseas como manifestación a la quimioterapia por ejemplo, suelen aparecer de 6 a 8 horas posteriores a la administración del medicamento, en algunas otras ocasiones pueden surgir más precoz o tardíamente; varios pacientes tienden a vomitar inmediatamente o incluso padecen de vómito anticipatorio. La pérdida de cabello o alopecia ocurre ante la administración de muchos de los fármacos utilizados en la quimioterapia y es considerado como el efecto de mayor impacto en el paciente. La alopecia también puede repercutir en el vello del pubis, brazos, axilas y a veces en cejas y pestañas. En general la pérdida de cabello ocurre a los

15 ó 20 días de inicio del primer ciclo de quimioterapia (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005).

Algunos tratamientos oncológicos no pueden administrarse en los hospitales únicamente de día, pues el tiempo que requieren es de muchas horas, o amerita cuidados especiales que obligan la hospitalización del paciente (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005).

1.5.4 Trasplante de médula ósea

El trasplante de médula ósea (TMO) es un procedimiento terapéutico sumamente complejo, requiere de infraestructura y tecnologías especiales, lo cual lo hace ser un método terapéutico poco alcanzable para la población general (Vargas, 2000).

Existen varios tipos de trasplante de médula ósea (Jaime et al., 2004):

- Trasplante de médula ósea alogénico: Es efectuado por un donante compatible. El procedimiento implica la infusión de células hematopoyéticas de un donante sano a un paciente que se ha sometido a un tratamiento de condicionamiento administrado previamente, con el objetivo de erradicar las células neoplásicas y la capacidad de respuesta inmune del receptor, para evitar un rechazo del injerto una vez infundido.
- Trasplante de médula ósea singénico o isogénico: En este trasplante el donante y el receptor son gemelos homocigotos, por tanto no existe entre éstos diferencias genéticas ni inmunológicas.
- Trasplante de médula ósea autólogo o autotrasplante de médula ósea: Este tipo de trasplante consiste en obtener células progenitoras hematopoyéticas del propio paciente, conservarlas y refundirlas, después de administrar dosis de quimioterapia o radioterapia

Desde la perspectiva médico clínica las drogas antineoplásicas, por poderosas que sean son incapaces de destruir por completo el tumor con sólo una dosis; por tanto se demanda en gran medida el uso de otros recursos médicos.

Por lo tanto, se puede resaltar que el cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas que son capaces de crecer y dividirse más allá de los límites normales (metástasis), invadiendo en algunos casos órganos vecinos. El cáncer es una enfermedad que impacta desde el diagnóstico hasta su evolución y tratamiento, el cual se basa principalmente en tres pilares (cirugía, quimioterapia y radioterapia) que suponen en la mayoría de las ocasiones efectos secundarios negativos en el paciente que afectan la calidad de vida del paciente a corto y largo plazo.

CAPÍTULO II

IMPACTO DEL CÁNCER EN LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO

2.1 Calidad de vida

El término Calidad de Vida (CV) es reciente, su aparición se origina en 1975, aunque es hasta los años ochenta cuando se da su expansión. Su origen proviene básicamente del área médica, aunque no tardó en extenderse hacia la sociología y la psicología. El estudio de la CV ha tenido diversos objetivos debido a su concepto y evolución misma. Tal como se mencionó anteriormente este término no se ha elaborado únicamente en el ámbito psicológico, sino que constituye un terreno pluridisciplinar en donde ha tomado lugar el político, el economista, el médico y otros profesionales que han aportado sus enfoques (Moreno & Ximénez, 1996).

En el área médica la Calidad de Vida se limita sólo a la salud (Health-Related Quality of Life) (Velarde & Ávila, 2002), entonces desde este modelo se pierde la relación del estado de salud con otros aspectos de la existencia humana; por ejemplo, los ingresos económicos, la situación laboral, las relaciones personales e interpersonales, las habilidades para afrontar problemas, responsabilidades, la autoimagen y los modos habituales de ser de cada persona. Entonces desde esta perspectiva la CV se mide en función de tres componentes (físico, emocional y función social) haciendo énfasis básicamente en la manera en la que el ser humano realiza sus actividades ordinarias y su capacidad para introducirse al área laboral y social. Esta apreciación médica ignora el significado y la importancia que el ser humano emite a estas actividades, tampoco toma en cuenta la manera en el que son tratados los pacientes en el área hospitalaria y por quién, bajo qué circunstancias, los ambientes y los efectos secundarios de los tratamientos. Estos métodos de salud no contemplan que una persona puede valorar de forma diferente un estado de salud en tiempos distintos (Palomino, 2001).

Lo que caracteriza al concepto de CV es que ha tenido una constante ampliación. Inicialmente consistía en el cuidado de la salud personal, posteriormente pasa a ser parte la preocupación por la salud e higiene pública, después se extiende a los

derechos laborales, humanos y ciudadanos, posteriormente se le suma el acceso a los bienes económicos y finalmente se convierte en la preocupación por la experiencia del sujeto en su vida social, actividad cotidiana y de su propia salud (Moreno & Ximénez, 1996).

En la actualidad se ha denominado que el término CV es el resultado de las condiciones objetivas de la vida humana y la percepción que la persona tiene sobre ella. Teniendo como resultado un índice de satisfacción y felicidad de la persona. Así, la CV abarca todos aquellos aspectos de la vida tal como los experimenta el ser humano, incluyendo la salud física y psicológica, autonomía mental y responsabilidad a nivel social (Cabedo, 2003).

Dentro del concepto CV se encuentran implicados la salud y bienestar; éstos son afectados cuando aparece una enfermedad, pues el paciente tiende a presentar desmejoramiento en sus actividades ordinarias, afectando su autoconcepto, el sentido de su vida y provocando estados depresivos (Gil, 2004).

Definitivamente al hablar de CV implica referirnos a la salud y a su vez efectuar un discernimiento entre este concepto y aquello a lo que le llamamos enfermedad.

La OMS (1946), define “salud” como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades o dolencia (Carta de Ottawa, 1986).

Labiano (2009) menciona que la salud entendida desde una perspectiva más amplia es el bienestar físico, psicológico y social que va mucho más allá del esquema biomédico, tomando en cuenta la esfera subjetiva y de comportamiento del ser humano. No sólo es la ausencia de alteraciones, sino es un concepto positivo que implica varios grados de vitalidad y funcionamiento adaptativo. La salud está relacionada con un sentimiento de bienestar y tienen relación con la capacidad funcional de la persona.

Por otra parte, la enfermedad es un proceso exclusivamente biológico que incluso antecede al ser humano, preservando una antigüedad semejante a la existencia

de la vida. La enfermedad se ha ido denominando de otras maneras. En el ser humano es también valorizada desde la perspectiva social (Del Barrio, 1990).

Sigerist (1943, en Del Barrio, 1990) la describe como la reacción del organismo ante estímulos “anormales”. Estas reacciones pueden ser experimentadas física y mentalmente, afectan al organismo en su totalidad aun el trastorno se localice en un órgano específico.

La salud y enfermedad son parte integral en la vida del ser humano; generalmente, la enfermedad ha sido entendida como lo opuesto a la salud. Morales y Ortiz (1991) definen la conducta de enfermedad como el conjunto de aquellas respuestas que el individuo enfermo hace frente a este estado.

Entonces, se puede suponer desde esta perspectiva que el esquema de salud en los menores no sólo se construye en función de la alteración biológica, sino también de lo que siente, hace y deja de hacer, es decir, si no existe dolor, si asiste y realiza actividades cotidianas según estilo y ritmo de vida, mantiene contacto social sin restricciones, la ingesta de alimentos no ha sido limitada ni modificada y no guarda contacto con personal médico ni zonas de salud, entonces para él le significa que se encuentra “saludable”.

Por otra parte, también se puede considerar que cuando existe una alteración biológica, el menor se ve envuelto en una serie de cambios físicos y biológicos que lo acercan al dolor, se alteran actividades habituales (no asisten a la escuela o su asistencia no es constante, su contacto social se ve limitado o truncado, la familia mantiene cuidados especiales con él y su conducta alimentaria es modificada) y las visitas a centros de salud se dan periódicamente, lo que le significa “enfermedad”.

Lo anterior es reforzado con el concepto de salud-enfermedad que Braidot (2008) proporciona, él menciona que, en los niños este constructo se construye en función de las discrepancias que realizan ante ambos estados. El aprendizaje asociativo o condicionamiento es el modelo que mejor explica este proceso. Este modelo expone la enseñanza de un elemento a través de la asociación con otro.

Entonces, el menor no necesita conocer etimológicamente su enfermedad y manifestaciones específicas para saberse “enfermo”, esto quiere decir, que sólo el percibir cambios concretos en su estilo de vida sean físicos, conductuales, sociales y familiares le significa un estado tal.

Otro modelo de aprendizaje es el vicario o aquello a lo que le llamamos aprendizaje por observación. Este modelo refiere la existencia de una capacidad de aprendizaje en el ser humano en función de observar otro modelo, sin ser aprendiz directo. La información se adquiere con el contacto directo con las acciones y resultados logrados por los demás. Bajo este modelo se pueden aprender (Coon, 2005):

- Respuestas nuevas
- Hacer o evitar realizar conductas, según lo sucedido al modelo mientras ejecutaba una acción
- Aprender una regla general que se aplique a varias situaciones.

Así se puede suponer que el menor ante la enfermedad y al observar a su igual manifestar dolor, cambios en su estilo de vida (familiar, escolar, físico, conductual, social), visitas continuas al médico y escuchar “me siento mal”, “me duele”, “estoy enfermo”, le hace saber que estos nuevos patrones conductuales adquiridos en el otro significa enfermedad.

Las enfermedades son experiencias que un menor ha de enfrentar durante el proceso de su desarrollo, incluso Marcelli (2007) menciona que este proceso es normal e inevitable en la vida del menor, incluso las denominadas “enfermedades infantiles” son prueba de esto.

Aunque nos basemos en el supuesto anterior, es importante destacar que el menor no se encuentra preparado para un episodio que le imposibilite ejercer su rol social, educativo y familiar. Estos cambios implicarán una alteración física y psíquica a corto, mediano y largo plazo. Incluso la psicología ha puesto gran interés en el estudio de la enfermedad principalmente por los efectos emocionales de tipo negativo que impactan en el paciente enfermo (Del Barrio, 1990).

Los niños con enfermedades crónicas específicamente, viven molestias y dolores propios de la enfermedad, emociones displacenteras como culpa, rabia, miedo, ira y tristeza. En los pacientes con cáncer por ejemplo, existen síntomas que denominan como amenazas hacia su integridad física o a su vida; lo que quiere decir que cuanto más grave sea la situación clínica mayores serán los trastornos emocionales que persistan en ellos (Ezpleta, 2005; Ajuriaguerra, 1997).

El cáncer es una problemática crónica de salud que ha afectado tanto al niño como al adolescente; le ha generado cambios a nivel social, personal, escolar, familiar y espiritual (Malca, 2005). Esta enfermedad ha sido caracterizada como una experiencia difícil de olvidar, afectando el bienestar de quien lo padece y de aquellos con quien se relaciona (Arrivillaga et al., 2007; Katz et al., 1989).

En los niños con cáncer, la preocupación principal se encuentra en función del dolor e incomodidad. Los adolescentes, por otra parte, comprenden la naturaleza de su enfermedad; siendo sus principales preocupaciones las basadas en el miedo a agonizar y al dolor (Ortigosa et al., 2003).

Cada tipo de padecimiento oncológico posee su propio comportamiento. Así, cada tratamiento oncológico o combinación de éstos manifiesta una toxicidad particular. Sin embargo, se han identificado sintomatologías comunes en los pacientes con cáncer, los cuales dependen de la enfermedad, del tratamiento o de ambas (Valencia, 2007).

Los efectos secundarios de la propia enfermedad y tratamiento, representan no sólo efectos agudos, sino también tardíos; con la aparición de las consecuencias físicas, psicológicas, neurocognitivas, sociales (Muñoz, Del Moral & Uberos, 2001) y alteraciones en los patrones del sueño (Maté, Hollenstein & Gil, 2004).

Gran porcentaje de menores refieren sentirse físicamente saludables previo y durante al diagnóstico, sin embargo, en la fase de tratamiento comienzan a surgir problemáticas; al parecer éste se caracteriza por ser “peor” aún que la misma enfermedad. El tratamiento lleva consigo un severo conflicto atribuido a trastornos psicológicos (González, 2006) debido a que los procedimientos quirúrgicos,

radioterapia, quimioterapia, infiltración, comprensión, distinción, metástasis o necrosis por el tumor mismo se convierten en agentes transmisibles de dolor persistente y por tanto generador de ansiedad (Reyes, 2005). Cuando progresan los efectos físicos y psicológicos del cáncer, éstos se combinan y alteran el desarrollo normal del paciente (Muñoz et al., 2001).

A medida que la enfermedad oncológica avanza los síntomas derivados tanto de la enfermedad como del tratamiento se hacen más evidentes, implicando una amenaza a la imagen del menor. Esta enfermedad no sólo implica problemas físicos sino también emocionales que impactan directamente en la conducta del paciente. Tanto las emociones y conductas disruptivas asociadas al cáncer son factores importantes en la susceptibilidad de la enfermedad y en la recuperación de la salud (Méndez, 2005).

Polaino-Lorente (1990) señala la existencia de tres tipos de experiencias negativas que suelen estar ligadas a la enfermedad:

- Es concebida como una experiencia de privación en relación al sentirse bien
- Frustración, atribuida a la limitación de actividades ordinarias
- Origina displacer y dolor, provocando paralelamente ansiedad.

El cáncer como enfermedad y las estrategias médico clínicas para contrarrestarlo son en general variables que intervienen en el funcionamiento y adaptabilidad de los pacientes debido a que son denominados por los pacientes como estímulos negativos.

2.2 Naturaleza del dolor en oncológica pediátrica

El dolor es un síntoma frecuente en pacientes con cáncer; por tanto el control del mismo es sin duda una de las principales preocupaciones en los profesionales de la salud. Aún existiendo diversidad en medicamentos contrarrestantes del mismo, la mayoría de pacientes, sus familiares y médicos siguen situándolo como la principal fuente de temor al padecer una enfermedad oncológica (Luján et al., 2009).

El dolor es complejo y único en cada individuo; puede definirse como una experiencia multimodal, en el que intervienen diversos componentes emocionales y sensoriales y no sólo una sensación primaria, como la visión o audición que pueden ser evaluadas de forma objetiva. Así, el dolor, es la respuesta asociada a un daño tisular en el que intervienen aspectos psicológicos, ambientales, sociales y culturales (González, Lacasta & Ordóñez, 2006).

Para Le Breton (1999) el dolor es un mecanismo adaptativo e innato que favorece a la protección del organismo, alerta al individuo cuando algo está funcionando mal e incita de manera inmediata a la realización de una acción para disminuirlo y/o eliminarlo.

Sin embargo, aunque se caracterice al dolor como adaptativo Ventura y Salazar (2007) mencionan que el dolor puede convertirse en una limitación que afecta la calidad de vida del paciente.

La International Association for the Study of Pain, (IASP) (1979, en Morales et al., 2008. Pág. 479) define el dolor como una “experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a lesión tisular real o potencial descrita en términos de dicho daño”.

El dolor asociado al cáncer varía entre leve y muy intenso. Es clasificado comúnmente como (Bragado & Fernández, 1996; Instituto Nacional del Cáncer, 2011; Cruz, 1999; De la Garza, 2006):

- Agudo: Es evocado por un estímulo nocivo ya identificado por el paciente, es de corta duración, lo que incita al menor a ejecutar conductas restauradoras y/o protectoras; en términos generales el dolor suele disminuir una vez que se repara el daño, por lo que el malestar tanto físico como emocional no se prolonga en tiempo; sin embargo, existen alteraciones tipo vegetativa, psicológica, emocional y de comportamiento.
- Crónico: Se encuentra asociado directamente a la enfermedad, provoca dolor continuo y/o recurrente durante meses.

- Súbito: Suele clasificarse según el mecanismo de su origen ya sea nociceptivo o neuropático. El primero alerta al cuerpo de la existencia de un daño tisular. El neuropático, es causado por trastornos nerviosos centrales o periféricos y es especialmente problemático por su severidad, cronicidad y resistencia a los analgésicos convencionales, por lo que ha sido denominado como patológico. Se considera que el dolor neuropático está influenciado por factores como el ritmo cardiaco, cambio climático, humedad, dieta y estrés (Vissers et al., 2003). En el dolor súbito aparece un aumento intenso y repentino del dolor aunque previamente se hayan suministrado dosis médicas para el control del mismo, surge en un momento y rompe con la analgesia. El dolor súbito se puede presentar espontáneamente o en relación a alguna actividad específica.

Generalmente, el dolor que prevalece en el paciente con cáncer suele ser crónico con crisis recurrentes de dolor agudo, aunque su aparición dependerá del estadio en el que se encuentre la enfermedad y tipo de tumor. Se destaca de manera global que la prevalencia del dolor es del 50%, apareciendo en etapas iniciales de la enfermedad en 30% de los pacientes, alcanzando un 80% en etapa avanzada (Cruz, 1999). El impacto psicológico del dolor crónico es mucho mayor que el agudo y se encuentra asociado con variables sensoriales, ambientales y emocionales (Bragado & Fernández, 1996).

En el paciente con cáncer, el dolor no sólo se atribuye a la enfermedad, sino también al tratamiento, al proceso de diagnóstico y un porcentaje considerable no guarda relación alguna ni con la enfermedad ni tratamiento. El dolor asociado a la enfermedad podría ser debido a la posible presión del tumor o de algún nervio, a la existencia de infiltración, distensión, metástasis o necrosis tumoral. El dolor relacionado al tratamiento oncológico está basado principalmente en los efectos posteriores al suministro de fármacos (radioterapia, quimioterapia), posteriores a la cirugía o durante extracción de muestra sanguínea. El dolor como efecto del proceso de diagnóstico es debido a la toma de biopsia (Reyes, 2005) (Ver tabla 3). Cuando el dolor no guarda relación directa ni con el tratamiento ni con la enfermedad es denominado como dolor psicógeno, es decir, no existe un estímulo fisiológico que explique la existencia del problema; se considera importante

identificar la fuente del mismo; considerándose que el aspecto psicológico de quien lo padece juega un importante papel. Profesionales de la salud han justificado este dolor como un síntoma psicológico del individuo que se encuentra alterado y por lo tanto lo magnifica (Ventura & Salazar, 2007).

Miser (1999, en Martínez, 2006) reportó que en los niños el dolor es provocado directamente por el tumor sólo alrededor del 25% de los casos. En esta población el dolor se encuentra vinculado principalmente con la terapia y los procedimientos en casi el 50% de los casos. El dolor se observa hasta en 50% de los niños sometidos a tratamiento contra el cáncer. En 50% de los casos, el dolor es de moderado a severo, e insoportable en casi el 30%.

Causas directas	Causas indirectas	Causado por tratamientos invasivos
Metástasis ósea	Formación de úlceras	Toma de muestra sanguínea
Invasión a los tejidos blandos (piel, tejido celular subcutáneo, músculos)	Inmunosupresión que lleva al desarrollo de enfermedades	Canalización endovenosa
Infiltración del tumor en los órganos	Dolor producido por tratamiento de la enfermedad y síntomas propios de ésta:	Canulación intra arterial
Invasión al sistema nervioso periférico o de las raíces nerviosas en el sistema nervioso central, incluyendo la compresión de la médula espinal	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor preoperatorio (toma de biopsia o resección del tumor) • Dolor abdominal severo secundario de la diarrea • Dermatitis secundaria a la radioterapia • Gastritis por vómito secundario al uso de antineoplásicos 	Punción lumbar diagnóstica o terapéutica
Obstrucción de vísceras		Aspirado de médula ósea
Bloqueo de un órgano		Biopsia
		Dolor postquirúrgico generado por el daño de terminaciones nerviosas al realizar una operación
		Dolor post radioterapia, causado por fibrosis o daño del tejido conectivo que rodea la zona radiada.

Tabla 3. Naturaleza del dolor en el niño con cáncer

Diversas investigaciones han demostrado el papel de los factores psicológicos en la experiencia y expresión del dolor.

Plata, Castillo y Guevara (2004) realizaron un estudio en el que valoraron a diversos pacientes con dolor crónico y demuestran que, de manera recurrente se ha encontrado mayor prevalencia de ansiedad que en la población general; según la serie va del 22 al 78%.

Monsalve et al. (2000) mencionan que los dos estados emocionales de mayor prevalencia en los pacientes con dolor crónico son la ansiedad y depresión. Se ha demostrado que la presencia de factores psicológicos como la ansiedad aumenta la posibilidad de interpretar los estímulos no nocivos como dolor, experimentando éste con mucha mayor intensidad. Los pensamientos que acompañan a la ansiedad son muy particulares, comúnmente se orientan al futuro, prediciendo catástrofes. Se incluyen comúnmente imágenes peligrosas, acompañándolas con percepción de peligro o amenaza, lo que lleva al paciente a percibirse más vulnerable. Los síntomas físicos de la ansiedad son los que alertan y preparan al paciente para responder al peligro. El peligro o la amenaza pueden ser de origen físico, mental o social (Plata et al., 2004).

En específico, los pacientes con cáncer que experimentan dolor tienen una probabilidad mayor de padecer trastornos ansiosos que aquellos pacientes sin dolor (Roth & Breitbart, 2003). Además, el dolor oncológico es denominado como estímulo capaz de anular la adherencia terapéutica del menor, sus efectos causarán conductas evitativas frente a estímulos físicos o situacionales que impliquen dolor, el cual influirá de manera directa en su Calidad de Vida (De la Garza, 2006).

Dentro del marco psicológico, el dolor es la forma universal de estrés encontrada en los seres humanos, siendo denominado como algo que hiere y que causa estragos psicológicos (González, 1991).

Chávez (2010) sostiene que el dolor es mayor cuando el paciente está tenso, preocupado o no relajado. Si el paciente se encuentra relajado, con una pequeña

dosis de analgésico desaparece el dolor, si está tenso o preocupado, tres administraciones de medicamentos no causarán alivio.

La salud del paciente con cáncer no sólo depende de la enfermedad misma, sino también de lo que él hace y deja hacer, en función a esta premisa se han manifestado alteraciones a nivel psicológico, conductual, neurocognitivo, social y alteraciones del sueño en estos menores.

2.3 Alteraciones Psicológicas

Aún con los avances científicos tecnológicos que existen para combatir el cáncer, culturalmente esta enfermedad presupone una amenaza para la vida, por eso su afrontamiento inicia desde el diagnóstico.

Debido a que el cáncer en nuestra cultura ha quedado asociada con sufrimiento y empeoramiento progresivo de la Calidad de Vida, y que en la mayoría de las ocasiones concluye en la muerte de quien lo padece, se han identificado manifestaciones emocionales negativas (Ortigosa et al., 2003).

Estudios de prevalencia de trastornos psiquiátricos en pacientes con cáncer, han demostrado una incidencia de ansiedad del 21% (Rodríguez et al., 2002) demostrando que estos pacientes presentan mayor índice de ansiedad correlacionada directamente con la gravedad de su enfermedad que los niños con enfermedades crónicas no fatales o de aquellos que acuden sólo ocasionalmente a revisiones de salud.

También se conoce que los menores con padecimientos oncológicos en la medida de la progresión de su enfermedad y mayor frecuencia a visitas médicas experimentan mayor ansiedad que los menores que no han recibido el diagnóstico. Sin embargo, aun existiendo niños que no conocen su diagnóstico, perciben la ansiedad de aquellos que lo rodean (Spinetta, 1974, 1977, en Valencia, 2007).

La pérdida de peso para los menores con cáncer es un factor causante de trastornos emocionales como la preocupación excesiva. Aunque la pérdida de

peso es multicausal, se ha determinado que el factor psicológico ansiedad juega un papel importante (Roth & Breitbart, 2003).

Los trastornos emocionales como manifestación de la enfermedad predominan durante momentos iniciales al diagnóstico y durante el curso del tratamiento; prevaleciendo sensaciones de desesperanza e incertidumbre. La percepción que los menores poseen frente a esta experiencia es que este evento se encuentra por encima de sus capacidades para poder resolverla y afrontarla (Valencia, 2007).

En los pacientes con cáncer es común identificar procesos cognitivos catastróficos, en los que se van adquiriendo actitudes pasivas de aceptación, sienten que han perdido el control de la situación y lo aceptan fácilmente, evitando toda conducta de lucha. La desesperanza, es una variable importante debido a que estos pacientes se sienten sobrepasados por la enfermedad, y evitan tomar estrategias, abandonando actividades de su vida normal (De la Garza, 2006).

2.4 Alteraciones en el Estado Funcional

La capacidad funcional de los menores con cáncer se ve deteriorada, pues supone una ruptura en el desarrollo normal del mismo, debido a la interrupción de sus variadas actividades, y cuando ocurre el reingreso a estas actividades diarias el paciente puede, además, sufrir por percibir cambios en su imagen corporal como la caída de pelo, pérdida o ganancia de peso, prótesis, úlceras bucales, amputación, daño cerebral, secuelas cognitivas, entre otras (Del Refugio, 2006; Muñoz et al., 2001). El cambio de la imagen física para el menor es un recordatorio constante, que de ser diferente a los demás puede afectar sus patrones de conducta (González, 2006).

Dentro de las conductas que se le dificultan al menor con cáncer son las de autocuidado como alimentarse, vestirse, asearse. En función de la movilidad implica la incapacidad para desplazarse dentro y fuera de su hogar; realización de actividades físicas, caminar, trasladarse en lugares con escaleras y actividades relacionadas con lo social, familiar y escolar (Aaronson, 1990, en Valencia, 2007).

Otro factor que afecta la funcionalidad del menor con cáncer es la astenia. Estudios refieren que dos terceras partes de los pacientes con cáncer la manifiestan. Lo más común es que la astenia se deba a alguna de las siguientes causas: mal nutrición, infección, anemia, anomalías metabólicas y reacciones de la medicación. La quimioterapia o radioterapia específicamente causan una importante debilidad en el paciente (Roth & Breitbart, 2003).

2.5 Alteraciones Neurocognitivas

No todos los tipos de cáncer pediátrico y su tratamiento involucran al sistema nervioso central y por tanto no afecta su funcionamiento. Pero, la enfermedad oncológica y su tratamiento en general poseen efectos negativos en el desarrollo del sistema nervioso central, afectando el área cognitiva a corto y largo plazo (Mulhem, Armstrong & Thompson, 1998, en Valencia, 2007; Lansky, et al., 1987).

Los efectos cognitivos que tienden a observarse en los menores con cáncer son (American Childhood Cancer Organization, 2001):

- Problemas de escritura
- Problemas de deletreo
- Problemas de lectura o comprensión de la misma
- Problemas para entender conceptos de matemáticas, simbologías, secuencias, gráficas y columnas.
- Problemas al usar calculadora o computadora
- Problemas de procesamiento o lenguaje auditivo y visual. Estos niños poseen problemas de vocabulario y sintaxis.
- Déficit de atención
- Problemas de memoria corto plazo y de retención de la información
- Déficit en habilidades para planear y organizar

Otras conductas que comúnmente se detectan en los menores con cáncer son:

- El menor antes de tener cáncer presentaba calificaciones altas y ahora incluso con mayor esfuerzo su calificación es menor.

- El niño anteriormente duraba una hora en la realización de su tarea y ahora lo hace en mayor tiempo.
- Lee, pero existen problemas para explicar la información leída.
- Su rendimiento académico es menor al de sus compañeros y esto le causa frustraciones.

Además de los déficits cognitivos que los menores con cáncer presentan, las ausencias periódicas a la escuela causantes de las hospitalizaciones y visitas clínicas le dificulta la adaptación a este ambiente (Valencia, 2007).

2.6 Alteraciones en los Patrones del Sueño

El cáncer, así como cualquier otra enfermedad crónica aunada a la ingesta de medicamentos y hospitalizaciones frecuentes o duraderas traen consigo efectos que pueden alterar los patrones del sueño, afectando negativamente en el humor y desempeño físico del paciente.

Ortigosa et al. (2003) refiere que incluso en la población general, el insomnio ha sido asociado como factor de riesgo para desarrollar ansiedad. El insomnio se conceptualiza como la dificultad que presentan los humanos para iniciar o mantener el sueño, lo que provoca frecuentes despertares ante la presencia de un estímulo, independientemente de su intensidad y duración. En los menores, el insomnio puede presentarse desde el tener problemas para iniciar el sueño hasta con su mantenimiento (Bauzano, 2003).

El insomnio también es uno de los trastornos de mayor incidencia en los niños con cáncer. Trae consigo consecuencias negativas sobre la actividad normal y calidad de vida del paciente. Aunque la dificultad para dormir satisfactoriamente durante las noches es multicausal, la ansiedad asociada a la enfermedad, los afectos secundarios de la misma y el tratamiento son los factores principales que se correlaciona con este problema (Maté et al., 2004).

Un 50% o más de los pacientes con cáncer presentan trastornos del sueño; entre el 30% y 50% de los recién diagnosticados refieren iniciar con dificultades para dormir (Ancoli-Israel, Moore & Jones, 2001).

2.7 Funcionamiento Social

Evidencias sostienen que cuando una niña o niño padecen alguna enfermedad crónica se incrementa el riesgo de presentar desajustes sociales. Por una parte el aislamiento que supone la hospitalización a causa de la enfermedad y la restricción de actividades podrían suponer un descontrol en el niño (Del Refugio, 2006).

Los problemas funcionales causados por la astenia y dolor en los menores, tienden a ser factores causantes de incapacidad conductual para mantener interacción social. Además, la creencia del menor de ser seguramente humillado o avergonzado tiene como consecuencia miedo al rechazo y por lo tanto existe evitación. Los autoconceptos negativos del niño le impiden cualquier interacción social (Aronson, 1990, en Valencia, 2007).

Noll et al. (1999) realizaron un estudio sobre funcionamiento social, emocional y conductual de niños con cáncer, y suponen que los niños y niñas con esta enfermedad podrían tender a poseer más problemas a nivel social que niños de su misma edad que no padecen cáncer. Estas suposiciones fueron basadas en reportes dados por sus padres, maestros, compañeros e incluso de ellos mismos.

El cáncer como enfermedad y su tratamiento traen consigo efectos secundarios que intervienen en la adherencia terapéutica. Incluso se ha demostrado que adherirse terapéuticamente es más difícil cuando los tratamientos médicos interfieren con el desarrollo normal de los pacientes o en la elaboración de sus actividades ordinarias, o cuando los tratamientos producen efectos secundarios negativos como la afectación de la imagen corporal (La Greca, 1983, en Valencia, 2007).

2.8 Adherencia terapéutica

La adherencia terapéutica se ha definido como la capacidad conductual que el paciente posee para seguir las recomendaciones relacionadas a la salud, incluyendo la capacidad para asistir a consultas programadas, tomar los medicamentos tal como fueron prescritos, realizar los cambios en su estilo de vida acordados y completar los análisis requeridos (Silva, Galeana & Correa, 2005).

Martín (2004) por su parte conceptualiza la adherencia terapéutica como una conducta compleja que conduce a la participación y comprensión de un tratamiento por parte del paciente con el objetivo de cumplir con el resultado esperado (mejorar la salud).

Martín (2004) propone una serie de factores necesarios para que la adherencia se constituya:

- Aceptación convenida del tratamiento entre el paciente y el médico: Entendida como la colaboración establecida entre el médico y el paciente, con el objetivo de crear estrategias comportamentales que garanticen el cumplimiento del tratamiento por parte de ambos.
- Cumplimiento del tratamiento: Medida en la que el paciente realiza las prescripciones médicas que el profesional de la salud le adjudicó.
- Participación activa en el cumplimiento: Grado de participación del paciente en la búsqueda de estrategias que garanticen su cumplimiento.
- Carácter voluntario de acciones para el cumplimiento de las prescripciones: Medida en la que el paciente participa en la ejecución de conductas que garanticen el cumplimiento de las prescripciones.

Por otra parte, la no-adherencia se concibe como el incumplimiento del paciente hacia las instrucciones terapéuticas, ya sea de manera involuntaria o inadvertida (Silva et al., 2005). El que un paciente se adhiera o no a las prescripciones médicas juega un papel importante, es decir, aquellas personas que se adhieran a su tratamiento, podrán alcanzar un mejor control sobre su enfermedad e incrementarán o preservarán su calidad de vida (Martín & Grau, 2004).

La adherencia terapéutica es un tema de gran relevancia sobre todo en las enfermedades crónicas, pues debido a su incumplimiento el tratamiento se vuelve ineficaz, produciendo un aumento en la tasas de morbilidad y mortalidad, además los costos de la asistencia sanitaria tienden a incrementarse. La falta de adherencia terapéutica tiene consecuencias a nivel personal y social. En el área personal, el paciente puede presentar complicaciones irreversibles que le pueden traer sufrimiento y limitaciones progresivas. Socialmente, significa un enorme

costo para las instituciones de salud, pues el proporcionar servicios que son utilizados de manera inadecuada, prolonga los tratamientos y el paciente puede presentar recaídas y readmisiones (Ginarte, 2001).

La OMS en un informe reveló que sólo el 50% de los enfermos crónicos que habitan en países desarrollados se adhieren a sus tratamientos, situación que se agrava en países de bajo recursos, pues el acceso a los medicamentos es limitado. También se mencionó que el incumplimiento a largo plazo de los tratamientos para enfermedades crónicas como el cáncer se convertirá no sólo en un problema sanitario sino también económico.

Las enfermedades son provocadas por factores intrínsecos o extrínsecos al ser humano. El cáncer específicamente es una enfermedad compleja de gran impacto para quien lo padece, demostrando una influencia negativa sobre los ámbitos sociales, funcionales, psicológicos, neurocognitivos y salud del sueño. El cáncer como enfermedad debe ser atendido y tratado por especialista, bajo cuidados específicos y con estándares ya determinados, los cuales se encuentran establecidos en ámbitos poco comunes al ser humano, tales son los hospitales.

CAPÍTULO III HOSPITALIZACIÓN

El hospital es designado como la institución que proporciona servicios médicos especializados a enfermos no importando su edad; cuenta con espacios adecuados en los cuales deben funcionar estos servicios. El proceso hospitalario provoca ocasionalmente en el paciente sentimientos ambiguos, por un lado, lo denomina como el lugar idóneo para recuperar su salud, pues contiene los medios materiales y personales para que ésta se dé, por otra parte lo considera como el sitio que le produce dolor, sufrimiento y ansiedad (Valdés & Flórez, 1995).

La hospitalización en el menor siempre ha sido la conclusión de accidentes, diagnósticos, tratamientos o internamientos causados por enfermedades crónicas; aunque también debido a enfermedades agudas que requieren sólo de ingresos ambulatorios (Ezpleta, 2005).

3.1 Concepto de Hospitalismo

Hospitalismo fue un término creado por Pflaunder en 1915 (Vernon, 1975, en Mesa, 1991) con el objetivo de designar las dificultades existentes en los menores tras el proceso de hospitalización; en función a esto, médicos con conocimiento de la obra, comprobaron la nocividad que tiene la hospitalización, identificándolo no sólo en pacientes bajo situaciones económicamente precarias, sino también en aquellos que eran asistidos por médicos mayor capacitados y en mejores estancias que podían ser caracterizadas como luminosas e impecables.

Otro concepto relacionado a *hospitalismo* fue el creado por Luna (1978, en Valdés & Flórez, 1995) quien lo denomina como una serie de trastornos que el menor hospitalizado padece a consecuencia de carencias familiares, en la que se incluye la separación de la madre, la introducción en un ambiente desconocido y extraño, y las nulas relaciones sociales afectivas propias de su edad.

La significancia que se ha construido frente a los hospitales no permite la adaptabilidad de los pacientes, principalmente la de los pediátricos, además las

experiencias que han experimentado durante días, incluso semanas o meses les traen efectos secundarios que le podrán impactar de manera psicológica.

3.2 Impacto del proceso hospitalario en el paciente pediátrico

La infancia es una etapa llena de descubrimientos y durante este proceso existen ocasiones en las que el infante debe atravesar por situaciones que puede considerar riesgosas, e influenciado por las actitudes de aquellos que lo rodean emite significancias, esto quiere decir que la expresión de miedo de los padres, cuidadores o personas cercanas a él pueden producir o intensificar las experiencias de miedo en los niños (Buechlere & Izard, 1980, en Valdés & Flórez, 1995).

La enfermedad en la infancia constituye, siempre, un motivo de tensión en los niños. La mayoría ha sufrido algún accidente, operaciones y al llegar a la adolescencia entonces ya ha tenido relación con el hospital, ya sea para control de síntomas, tratamiento, intervenciones quirúrgicas o rehabilitación. Estar hospitalizado es una experiencia que resulta aversiva en los niños. Sus funciones, capacidades físicas y psíquicas se encuentran en evolución y al introducirse al ámbito hospitalario éstas se ven truncadas (Oblitas, 2006).

Wilson (1963, en Shelley, 2007., pág. 231) describe en términos generales la significancia de la estancia hospitalaria para niño. “El paciente llega a una organización grande que lo intimida e irrita, aun cuando también lo cobija y atiende. Al despojarse de su ropa, se despoja también del disfraz que ha elegido para su papel en la sociedad, de lo suyo, de su identidad en el mundo. El paciente, además, se vé sujeto a un horario y actividades que no ha elegido”.

El problema inicia cuando el niño acompañado de sus padres es llevado al hospital; generalmente es engañado, que, con intención mienten debido a los temores que ellos poseen sobre el proceso y presentan excelencias en función de los procesos médicos y servidores de la salud; les mencionan que podrán jugar con otros niños del hospital, que nada va a suceder, ni nada va a doler, que los médicos y enfermeras los cuidarán y que estando ahí se sentirán mejor. Sin

embargo, cuando el menor entra al hospital la perspectiva cambia totalmente, comienzan a sentirse amenazados y vulnerables (Buendía, 1991).

La hospitalización e intervención del personal de salud crean en los niños o adolescentes amenazas. Siguiendo a Madelon (1975 en Mesa, 1991) existen categorías generales que intervienen en los problemas psicológicos asociados a la vivencia hospitalaria:

- Daño físico en cuanto a incomodidad, malestar, dolor o mutilación.
- Separación de los padres y ausencia de personas cercanas y amigos.
- El papel que juegan los desconocidos y extraños en el proceso hospitalario.
- Incertidumbre en función de los límites comportamentales aceptables en su entorno.
- Pérdida de control, autonomía y competencia.
- Miedo a procesos e intervenciones médico quirúrgicas.

Entre las variables que influyen en la respuesta del menor frente a la hospitalización se encuentran (modificado de Graham, 1986, en Rodríguez, 1998):

- El nivel y estilo cognitivo respecto a la hospitalización
- Conocimiento de la enfermedad
- Motivo de ingreso
- Exploraciones traumáticas
- Nivel de ansiedad que los padres transmiten

La variable cognitiva considera que los procesos cognitivos irracionales ligados a las emociones y conductas se desempeñan como factores que generan desajustes psicológicos. Es decir, cada menor con cáncer percibe su enfermedad, acontecimientos y proceso hospitalario a través de sus esquemas. Estos esquemas están constituidos por creencias, y cuando esta información se procesa se crea un idea específica sobre la situación (José, 2009).

Entonces, si este factor cognitivo explica el por qué los niños enfermos consideran la hospitalización como un evento “terrible” es debido a que sus ideas probablemente están basadas en creencias irracionales que conceptualizan al hospital como el lugar en el que se siente dolor, lugar en el que algo malo ocurrirá, su vida ya nunca será la misma, pueden ser abandonados por sus familiares, no saben con exactitud qué ocurrirá ni cuánto tiempo estarán en esa institución, pero sí anticipan que será desagradable. Así y por lo que se refiere a estos esquemas, es habitual que a los menores se les dificulte adaptarse a este escenario.

Se ha puesto de manifiesto que el modo en que las personas organizan y entienden el concepto de su enfermedad posee implicaciones importantes ante sus experiencias, comportamientos y consecuencias a nivel salud (Goldman et al., 1991, en Ortigosa et al., 2003).

Referente a la importancia del conocimiento de la enfermedad. Anteriormente, ocultar al paciente datos referentes a su enfermedad era de alta incidencia. En los últimos años se ha adquirido la postura contraria. Se ha demostrado que el conocimiento de la enfermedad a los pacientes les permite reducir niveles de ansiedad.

LeRoy et al. (2003) en función a sus observaciones, mencionan que la psicoeducación es una técnica efectiva; y con el uso de ésta es posible reducir la frecuencia cardíaca (signo fisiológico de la ansiedad) en niños.

Por su parte Doellman (2005), hace énfasis en la importancia de manejar la ansiedad en niños durante su estancia hospitalaria por medio de la proporción de información que incluya las técnicas del tratamiento al que será sometido.

Cuando los niños con cáncer y sus padres no conocen sobre su enfermedad tienden a generar atribuciones causales que los llevan a estados de indefensión, creen que no podrán hacer nada contra su diagnóstico y correlacionan directamente el cáncer con muerte (Valencia, 2007).

Debido a las repercusiones del cáncer y las necesidades de los niños que lo padecen se ha justificado el diseño y aplicación de estrategias psicológicas que permitan a los menores y sus familias conocer por medio de la información qué es y porqué existe la enfermedad en ellos (Méndez et al., 2004).

El impacto hospitalario de los menores es diverso según el motivo de ingreso, esto quiere decir que los efectos no podrán ser los mismos en aquellos niños que ingresan por fractura de codo, deshidratación o una amigdalectomía que por una enfermedad crónica como el cáncer. Estos resultados son atribuidos a los esquemas que se tienen sobre esta enfermedad, sus manifestaciones físicas, el tratamiento y efectos secundarios (Serradas, Ortiz & De Manueles, 2002).

Sin embargo, aún existiendo diferencias significativas en el impacto psicológico del menor según el motivo de ingreso al área hospitalaria, no se descartan las vivencias desagradables, pues la enfermedad y el hospital son implícitamente situaciones temidas. Incluso se ha distinguido que la ansiedad en los infantes enfermos se incrementa tan sólo al ser ingresado al hospital (Aguilera & Whetsell, 2007).

La estancia hospitalaria incluye implícitamente dolor y malestar asociados a las exploraciones y procedimientos, técnicas diagnósticas u operatorias que necesitan ser penetradas en el tejido o invadir algún orificio corporal, por ejemplo el uso de inyecciones, endoscopías, cateterización, punción lumbar, aspirado de médula ósea, entre otros (Valdés & Flores, 1992, en Gálvez, Méndez & Martínez, 2005).

El niño con cáncer recibe un número aproximado de 300 punciones a lo largo del tratamiento. La atención en el hospital comúnmente es ajetreada, por la habitación del menor circulan diariamente 30 elementos del personal de salud, realizando no sólo a él sino a compañeros de habitación exámenes médicos, entrega de alimentos, limpieza del área; así mismo este personal apenas si puede entregar un saludo a los pacientes, lo que puede ser calificado por los menores como “poco agradable” (Shelley, 2007).

Existe quienes consideran que los menores no perciben la realidad de su estado de salud, sin embargo, esto no es así, los infantes son capaces de identificar tan bien por medio de sus familiares inmediatos la gravedad de esto, pues captan los miedos y angustias que evidencian (Ortigosa et al., 2003; Serradas et al., 2002).

La enfermedad supone una carga emocional para el enfermo y su núcleo inmediato, incluso la literatura ha fundamentado que el cáncer no sólo afecta al menor que lo padece sino también a sus padres, hermanos, abuelos, amigos, entre otros seres cercanos a él (López, 2009).

Hace algunos años se denominaron algunos padecimientos como enfermedades familiares (De la Garza, 2006). Trianes (2002, en Fernández & López, 2006) menciona que los padres tienden a conceptualizar la enfermedad del niño de diversas maneras; encontrándose entre éstas un enemigo que ahora invade el cuerpo y salud del menor, un castigo por una falta cometida en su momento, un signo de debilidad o fallo personal, evitación de la escuela por parte del menor, una estrategia por la cual el niño puede causar efectos en la atención de sus padres para con él, una pérdida irreparable o disfuncionalidad irreversible.

Por otra parte (Ochoa & Polaino-Lorente, 1999 y Polaino-Lorente, Repáraz & Ochoa, 1997, ambos en Fernández & López, 2006) concluyen que la enfermedad y hospitalización de un hijo puede causar en los padres temores, indefensión, alteraciones en el ritmo de trabajo y en general de la vida diaria. Calificando como variables psicológicas y emocionales que pueden ser aprendidas por los menores y de esta manera puede verse perjudicada la respuesta adaptativa del paciente; viéndose atrapados en un proceso cíclico de emociones negativas.

Estudios han demostrado una alta prevalencia en los síntomas de ansiedad y depresión de los pacientes con la ansiedad y depresión de sus familiares; concluyendo que una enfermedad que amenaza la vida de un integrante de la familia se refleja en la estabilidad emocional de la misma (Rodríguez et al., 2002; Esquivel et al., 2007).

El ingreso del menor a un hospital es una experiencia inolvidable. Comúnmente prevalece en ellos la imagen negativa respecto a la hospitalización y lo correlacionan con gravedad (Rodríguez, 1998). Los efectos de la hospitalización en el menor pueden ser incluso más debilitantes que la misma enfermedad, presentándose en los niños trastornos ansiosos (Valdés & Flórez, 1995).

Cuando el niño con cáncer se enfrenta al diagnóstico y por consiguiente al tratamiento se ve envuelto en una serie de cambios drásticos sociales, educativos, físicos, emocionales y familiares los cuales percibirá como nocivos. Del Barrio y Mestre (1989, en Fernández & López, 2006) determinan que los efectos de la hospitalización para el menor pueden verse manifestados en inquietud motora, ritmos fisiológicos alterados, llantos, problemas alimenticios y ansiedad, siendo este último trastorno el que interfiere con el tratamiento, la recuperación y la calidad de vida de los mismos.

En la primera hospitalización, por ejemplo, la vida del infante se caracteriza por la separación de su entorno familiar, interrumpe drásticamente sus actividades educativas y físicas diarias. Su lugar de residencia cambia, dejando atrás su habitación, juguetes, familiares y amigos. Para el menor ahora todo le es desconocido; en ocasiones podría recibir una primera información errónea que provocará confusión y temor; así mismo presenciar el sufrimiento que sus compañeros de habitación manifiestan, representa un desequilibrio en la vida del mismo. En visitas posteriores al hospital los menores ya poseen conocimientos sobre el proceso, ya identifican al personal médico, por lo que se esperaría la situación fuese más fácil para ellos, sin embargo, existen otras variables que no lo hace ser así (Ortigosa et al., 2003), pues prevalecerá el aislamiento de su ambiente familiar, social y educativo; además poseen un repertorio basado en la experiencia hospitalaria anterior, lo cual truncará la posibilidad de que el menor ingrese al área hospitalaria de manera inmediata.

Rodríguez-Marín, López-Roig y Pastor (1989, en Oblitas, 2006) denomina al hospital como un estresor cultural, tomando en cuenta diversas variables, entre las que destacan las siguientes:

- El hospital genera su propia subcultura en la que las políticas no concuerdan con los valores culturales del enfermo.
- La estancia hospitalaria atribuye al enfermo un rol con límites rígidamente definidos.
- El hospital es un estresor social, pues los interlocutores, también suelen ser personas enfermas.
- El diseño arquitectónico y entorno físico del hospital no son favorables, además existen ruidos, olores, etc., que le son nocivos.

Por otra parte, la escuela, se denomina como el escenario de adquisición de experiencias, conocimientos, participación y competición la cual se ve interrumpida debido al período de ingreso del menor al hospital, por lo que el paciente ve detenido su progreso en relación a sus compañeros (Muñoz et al., 2001) cambiando su vida abruptamente. El hospital pasa a ser su espacio vital durante días, incluso meses, desapareciendo instantáneamente de la vida del niño la casa, la escuela, amigos, hermanos y familiares. Se interrumpen actividades acordes al juego, estudio y descanso (Serrada, 2007) teniendo como resultado un desequilibrio físico y cognitivo que causa repercusiones en el desarrollo biopsicosocial, haciendo de esto efectos aún más negativos (Álvarez, Ortiz & Serradas, 2004). El ambiente ahora se verá conformado por gente que el menor no conoce; las enfermeras y los médicos examinan su cuerpo y lo someten a intervenciones que son evaluadas por el paciente como molesto, incómodo y doloroso. Existen cambios de horario, malestar físico como consecuencia de su enfermedad, limitaciones para desplazarse, reposo obligatorio, ruidos y otras incomodidades. La sola idea de permanecer en un hospital hace en el menor un cambio inmediato para asumir diferentes actitudes, entre éstas el sentirse abandonado por su familia obteniendo como consecuencia que se sienta solo. Cuando los infantes se sienten solos o desprotegidos son más susceptibles a estar tristes y desarrollar ansiedad (Serradas, 2004).

La aplicación de procedimientos médicos denominados por el infante como dolorosos o peligrosos, unida al malestar causado por la enfermedad del mismo, pueden originar consecuencias inmediatas durante y después de la estancia hospitalaria (Trianes, 2002, en Fernández & López, 2006).

Entre las características que determinan el rechazo del menor ante el hospital son (Valdés & Flórez. 1995):

- El menor no es quien demanda los servicios médicos.
- Es llevado por sus padres involuntariamente y es “abandonado”.
- No recibe información sobre los acontecimientos que le ocurrirán, ni sobre el proceso que llevará
- Se establecen relaciones irregulares entre él, sus padres, iguales y el pediatra.

En el área hospitalaria de entre los agentes estresores más comunes se encuentra la separación de los padres y ausencia de familiares, inclusión a un medio extraño y desconocido, pérdida de control, autonomía y competencia, falta de información, despersonalización, restricción de la movilidad y limitación del espacio personal, las técnicas de diagnóstico y tratamiento, experiencia del dolor e intervención quirúrgica y analgésica (Valdés & Flórez, 1995).

Se ha encontrado la existencia de prevalencia de alteraciones psicológicas en niños con historial de hospitalización el cual oscila entre el 45 y 50 por 100. Esto quiere decir, que aproximadamente uno de cada dos niños padece trastornos psicológicos durante la hospitalización (Mesa, 1991).

CAPÍTULO IV

ANSIEDAD

4.1 Ansiedad. Aspectos generales

La ansiedad ha sido estudiada a lo largo de la historia, siendo uno de los temas más abordados debido a su relevancia en el entendimiento de la psicopatología en adultos y niños (Solloa, 2001); situándose como uno de los problemas psiquiátricos más frecuentes en infantes y adolescentes, independientemente de variaciones culturales existentes en su ocurrencia (OMS, 2004) manifestándose una prevalencia anual en la población general del 3% aproximadamente (DSM-IV, 2000); siendo la ansiedad por separación y la ansiedad excesiva o generalizada las que suponen tasas más altas de prevalencia (Echeburúa, 1997).

4.1. 2 Concepto de ansiedad

La palabra ansiedad proviene del latín *anxietas*, que significa congoja o aflicción. Este trastorno consiste en un estado de malestar psicofísico que se caracteriza por la persistencia de inquietud, inseguridad o temor ante lo que se vivencia como una amenaza (Cia, 2007).

Mischel (1979, en Valdés & Flórez, 1995) denomina la ansiedad como un estado en el que la persona percibe miedo o temor que fue aprendido previamente. En el caso de los niños la experiencia ansiosa contiene sentimientos de temor y pavor ante peligros inminentes que va acompañado de estados fisiológicos que lo desajustan.

A través del tiempo, se han desarrollado múltiples conceptos que han explicado tanto la ansiedad como otros problemas psicológicos; siendo esta vía la que nos permite comprender con claridad y de manera objetiva cada término, los cuales han sido desarrollados según demandas culturales y diferencias generacionales.

Para el propósito del presente estudio nos apoyaremos en la conceptualización de la ansiedad como un conjunto de respuestas cognitivas, fisiológicas, conductuales y sociales, evocadas por eventos externos e internos a la persona. Estos

estímulos suelen ser interpretados como amenazantes y por tanto conducen a respuestas evitativas.

En circunstancias “normales” el sistema nervioso humano se encuentra preparado para advertir y movilizar al individuo en una de tres direcciones frente a una amenaza real y físicamente peligrosa, las cuales son, lucha o ataque, huida o abandono y bloqueo, sin embargo, en los individuos ansiosos la percepción que poseen de la amenaza no es real y reaccionan frente a ella independientemente de su existencia (Stein & Hollander, 2004).

Las concepciones de ansiedad y miedo se encuentran ligadas, debido a que ambas poseen efectos displacenteros que indican un peligro. Se considera que los miedos son innatos, filogenéticamente enraizados, pues poseen un objetivo particular para la supervivencia humana, preparan al organismo para reaccionar frente a estímulos específicos, por lo que se les denominan como normales (Solloa, 2001).

Solloa (2001) denomina a la ansiedad como un estado psicológico normal que cumple con una función adaptativa ante peligros internos y externos. Aunque Cia (2007) menciona que en algunos pacientes ansiosos puede estar más desarrollado el proceso de detección del peligro, que su conducta tiende a la hipervigilancia, exagerando tanto en número como en severidad los supuestos peligros; en dichos casos la ansiedad se vuelve clínicamente disfuncional o patológica.

Aunque la ansiedad y miedo sean denominados como procesos equivalentes, Cia (2007) describe que en la primera no existe un elemento real que provoque dicha reacción, mientras que el miedo reclama siempre la presencia de algo real que lo desencadene.

La ansiedad es un estado semejante a la expectación del peligro y una preparación para el mismo, pero la respuesta ansiosa no es proporcional, es irracional y persiste, se encuentre o no presente el estímulo. Existen evidencias clínicas que prueban la presencia de niveles de ansiedad y miedo que alcanzan

medidas anormales e interfieren en el funcionamiento adecuado del menor (Solloa, 2001).

La ansiedad es un estado psicológico normal, posee la característica de adaptabilidad, sin embargo, cuando denotamos que el funcionamiento social, educativo y psicológico del menor se ve debilitado debido a los altos niveles que ésta alcanza, podemos hacer uso de términos que describan patologías. Es en este proceso en el que el bienestar del menor y su adaptabilidad se ven perjudicados (Linford, 1974), deserta de actividades que anteriormente le eran gratificantes (jugar con amigos, ir a la escuela, asistir a lugares públicos y realizar conductas independientes a su padres).

El conocimiento que se ha adquirido respecto a los trastornos de ansiedad en la vida adulta, así como el que algunos de éstos tuvieron un comienzo en la etapa infantil ha traído consigo un interés por delimitar los trastornos de ansiedad característicos de la infancia y adolescencia: la ansiedad por separación, el trastorno de evitación y la ansiedad excesiva (DSM III-R, 1987, en Echeburúa, 1997), sin embargo, el DSM-IV (2000) recoge la ansiedad por separación como característica de la infancia e incluye al trastorno de evitación dentro de la fobia social y la ansiedad excesiva dentro de la ansiedad generalizada.

4.1.3 Trastornos de ansiedad característicos de la infancia y adolescencia

Trastorno de ansiedad por separación

La ansiedad por separación, presenta una incidencia del 2-4% en la población general, pudiéndose presentar a cualquier edad, sin embargo, su ocurrencia es mayor en niños (Vázquez & Herrán, 2007).

La ansiedad por separación, se caracteriza por un temor excesivo e inadecuado concerniente a la separación respecto del hogar o de las personas con quienes el niño está vinculado. Su preocupación es desproporcionada, creen que algo malo puede ocurrir a sus seres queridos o consideran que éstos no volverán, poseen miedo a perderse y no reunirse nunca más con sus padres; suelen mostrarse intranquilos cuando se trasladan de manera independiente fuera de su domicilio o

de otras áreas familiares, se resisten asistir solos a distintos sitios, se rehúsan a ir a la escuela, evitan dormir fuera de casa o lejos de la persona con la que se vinculan comúnmente. Estos menores son incapaces de permanecer en una habitación de manera independiente y manifiestan conductas dependientes al padre o madre (DSM-IV, 2000).

Trastorno de ansiedad por evitación

En lo que se refiere al trastorno de ansiedad por evitación, evidencias estadísticas arrojan que se presenta con mayor frecuencia durante la adolescencia, representando una incidencia del 1-7%, siendo más recurrente en niñas que en niños. Este trastorno, representa la maximización del rasgo infantil del miedo. La ansiedad se asocia a algún caso en específico. Comúnmente, los menores tienden a evitar el contacto con personas desconocidas, repercutiendo directamente en sus redes sociales (Mardomingo, 1994).

El trastorno de la conducta por evitación se caracteriza por el temor intenso y persistente a la humillación y vergüenza bajo situaciones sociales y de rendimiento en las que se sienten expuestas a críticas con quienes no se perciben familiarizados. Existe evaluación negativa, abstinencia conductual, emocional y cognitiva de la interacción social. El temor excesivo al rechazo es la clave para que los menores se alejen de las relaciones con sus iguales. Este miedo puede tornarse tan intenso que interfiere a nivel educativo, social, familiar y personal (Mardomingo, 1994).

La ansiedad que padece el menor, le hace mostrarse tímido y aislado, con poca o nula seguridad en sí mismo frente a desconocidos principalmente. En el trastorno de evitación, así como en la ansiedad por separación, la angustia del menor se presenta ante situaciones específicas (contacto con desconocidos y/o separación de los padres) (Mardomingo, 1994).

Cuando el menor se siente expuesto a una situación fobógena, como la posibilidad de hablar en público o asistir a una reunión, experimenta una sintomatología ansiosa; si la evitación de la situación ansiosa llega a niveles superiores, el adolescente puede aislarse totalmente (Mardomingo, 1994).

La estrategia a utilizar de estos infantes es la hipervigilancia, constantemente evalúan sus relaciones y reducen su rango de actividades para evitar estímulos negativos (Mardomingo, 1994).

Los síntomas físicos que comúnmente acompañan al trastorno de evitación son sudoración, temblor, náuseas y dificultad para hablar. Cuando ocurren estos síntomas, los menores se ven amenazados (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2008).

Ansiedad excesiva

La ansiedad excesiva suele afectar más a niños mayores que a aquellos que sufren ansiedad por separación. Su incidencia fluctúa entre el 3 y 4 %, afectando por igual a menores de ambos sexos. Se caracteriza por ser inespecífica, es decir, surge ante situaciones variantes. Los menores con este trastorno, muestran una preocupación excesiva de manera generalizada y persistente; esta preocupación no está sujeta a una situación u objeto en específico; por tanto al menor se le dificulta controlarla, desde su percepción se encuentra en “todas partes”; comúnmente se acompaña de respuestas somáticas (Fong & Garralda, 2007).

Frecuentemente los menores presentan preocupaciones excesivas por acontecimientos futuros, por su competencia a nivel académico, deportivo, social, entre otros, presentan elevada susceptibilidad a sentirse humillado y posee una necesidad excesiva de ser tranquilizado respecto a distintas preocupaciones (DSM-III, 1983).

Entre los síntomas que siguen a la ansiedad excesiva son fatiga, dolor de cabeza, tensión y dolor muscular, dificultad para consumir alimentos, temblores, tics, sudoración, náuseas, mareos y sensación de falta de aire (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2008).

En el conjunto de la experiencia ansiosa, participan numerosos elementos, factores y dimensiones que la constituyen, entre éstos se encuentran el proceso cognitivo, conductual, fisiológico y social que interfieren de manera negativa en el desarrollo del menor; causando aislamiento social, rechazo ante otros niños,

fracaso en el desarrollo de habilidades sociales; originando a largo plazo baja autoestima y provocando que se vuelvan cada vez más solitarios, repercutiendo negativamente en su actividad académica (Davison, 2001, en Bobes et al., 2002).

Las manifestaciones en la esfera conductual se ven reflejadas en aspectos psicomotores. Entre éstos se encuentran el estado de alerta o hipervigilancia, inhibición, bloqueos, torpeza o dificultad para mantenerse en reposo (Baeza et al., 2008). Otra respuesta común es la evitación activa y pasiva. La primera, se caracteriza por que el individuo lleva a cabo una serie de conductas que le impiden la aparición de estímulos que provocan respuestas ansiosas. En la segunda, el individuo realiza actividades por considerar que lo controlan o mejoran, aunque estas actividades no se relacionan con estímulos provocadores de la ansiedad (Botella & Martínez, 1997). Existe además, un descontrol afectivo-motor con gestos desordenados y febriles, y temblor. El descontrol motor puede ir acompañado en determinadas ocasiones de risas o llanto, perdiendo el niño de esta manera la “contingencia” en momentos de ansiedad aguda. Los tics, por ejemplo, se caracterizan por mantener movimientos involuntarios. Se considera que los tics son de origen genético o neurológico, sin embargo, estudiosos del tema afirman que los tics están frecuentemente relacionados con cuadros ansiosos (Coudert, Jalenque & Lachal, 1994).

Psicosocialmente, la ansiedad suele identificarse claramente con la manera en la que el niño se relaciona con los demás. Se pueden identificar como irritabilidad, hostilidad, ensimismamiento, dificultad para iniciar o seguir una conversación en algunos casos, mientras en otros puede existir verborrea, dificultad para expresar las propias opiniones o hacer valer sus derechos por temor excesivo a posibles conflictos (Baeza et al., 2008). Existen tres tipos de conductas que permiten objetivar esta impresión experimentada en contacto con el niño: la inhibición, la evitación y la dependencia ansiosa. La inhibición afecta a menudo la forma de expresión del niño desde el momento en el que se encuentra en contacto con los demás, haciendo imposible cualquier relación social. Las conductas de evitación se manifiestan en adultos y niños de la misma manera, utilizando recursos para evitar cualquier tipo de enfrentamientos con situaciones fobógenas. La dependencia ansiosa es otra manera en la que el niño tiende a evitar

circunstancias angustiantes, pero en ésta se desarrolla un lazo excesivo y permanente hacia el adulto, convirtiéndose en una dependencia patológica que se instala en un desamparo (Coudert et al., 1994).

Las expresiones ansiosas desde la perspectiva cognitiva se caracterizan por la presencia de ideas pesimistas sobre el futuro, anticipación de consecuencias desfavorables sobre sí mismo, personalización de la responsabilidad sobre sucesos negativos, el menor atiende de manera selectiva a los aspectos negativos de los acontecimientos y es más catastrofista a diferencia de los niños con niveles bajos o nulos de ansiedad (Kendall & Chansky, 1991, en Bobes et al., 2002), lo que refuerza la perspectiva de apreciación cognitiva individual, que determina en gran medida el grado de ansiedad a padecer, pues las consecuencias adversas de un acontecimiento no dependen sólo del número de eventos que se encuentran en juego o de su magnitud, sino también del cómo son percibidos por el menor (Oros & Vogel, 2005).

Comúnmente el objeto que desencadena ansiedad en el menor no es “peligroso”, las ideas a las que está asociado no se correlacionan con la realidad, y los síntomas físicos resultan de un alto grado de activación fisiológica que conduce al agotamiento.

Los cuadros ansiosos también suelen presentarse por medio de signos físicos que son denominados como manifestaciones somáticas, como se sabe todo estado emocional implica un componente psíquico y somático. Los cambios físicos como consecuencia, son un proceso en el que intervienen componentes cognitivos y situacionales que son denominados por el menor como aversivos y/o peligrosos y a su vez activarán el sistema fisiológico que viene ligado a reacciones de tensión que son controlados por un centro nervioso del cerebro llamado hipotálamo. Cuando un agente externo lo estimula se inicia una cadena de procesos neurales y bioquímicos que alteran el funcionamiento de algunas partes del cuerpo, es decir, el sistema nervioso autónomo moviliza al cuerpo para que éste se prepare y enfrente la tensión, es activado directamente por el hipotálamo, el cual activa la glándula pituitaria, que a su vez segrega un agente bioquímico, la hormona adrenocorticotrófica (HACT) en la corriente sanguínea. La glándula adrenal,

estimulada por la HACT, segrega cortisol y otros agentes bioquímicos que excitan y activan los mecanismos del cuerpo. Los cambios fisiológicos que siguen a la activación del eje hipotálamo-pituitario-adrenocorticoide, por un agente, preparan a la persona para una vigorosa respuesta de lucha o escape; el corazón acelera su actividad, enviando más sangre al cerebro y a los músculos; (Spielberger, 1980), manifestándose paralelamente sudoraciones, temblor, inquietud psicomotora, hiperventilación, disnea, tensión muscular, diarrea o estreñimiento (De la Gándara & Fuertes, 1999), taquicardia, aumento de la presión arterial, resequedad de boca, palidez facial debido a la vaso congestión y espasmos esofágicos. Se considera que los parámetros somáticos que afectan a los adultos también afectan a los menores (Ajuriaguerra, 1977, en Solloa, 2001). Estudios publicados han demostrado que los dolores abdominales psicógenos se asocian a menudo con síntomas digestivos como náuseas y vómitos o no digestivos como cefaleas, escozor miccional y dolores articulares (Jalenque, 1994).

Los trastornos del sueño también son manifestaciones frecuentes en los cuadros de ansiedad, dentro de éste son típicos las pesadillas, los terrores, la angustia nocturna y el insomnio. La angustia suele desaparecer si un adulto duerme con el menor, siendo aún sueño ligero en el que el niño se despierta si percibe que durante la noche el adulto se aleja. Algunos menores manifiestan su ansiedad mediante quejas hipocondríacas, expresando temores sobre su cuerpo, integridad física y función corporal (Ajuriaguerra, 1977, en Solloa, 2001).

La ansiedad puede ser explicada en términos conductuales, en esta teoría se encuentra implícito el condicionamiento clásico o también llamado condicionamiento respondiente o modelo Estímulo-Respuesta (E-R). En este modelo se encuentra implicada una respuesta manifiesta de manera automática ante un estímulo nuevo por medio de un aprendizaje asociativo. El condicionamiento remite una respuesta automática determinada por una experiencia que al repetirse se asocian o establecen relaciones entre dos estímulos (Braidot, 2008).

Esta teoría sustenta que el proceso ansioso viene condicionado por el temor que estímulos ambientales provocan. Si cada vez que una rata de laboratorio oprime la

palanca derecha de la caja experimental recibe una descarga eléctrica, por tanto el acto de presionar la palanca derecha de la caja se convierte en un estímulo condicionado, que precede a un estímulo no condicionado (descarga eléctrica). Entonces, el estímulo condicionado desencadena una respuesta condicionada en la rata tal puede ser la ansiedad, que provoca en el animal una conducta evitativa al contacto con la palanca para prevenir la descarga eléctrica (Hollander, 2004). El proceso experimental por el que atraviesa la rata la desorienta y crea conflictos; ante estas circunstancias el animal se “vuelve ansioso”. Pavlov explicó que los animales sometidos a situaciones causantes de estrés presentan generalmente pérdida de apetito y aumento de agresividad (Pavlov, 1927, en Vivas, 1991).

En el menor con ansiedad, existe la presencia de estímulos condicionados (olores, personas, situaciones, lugares, condiciones, horarios) que le provocan respuestas condicionadas automáticas (dolor, sensaciones corporales, reacciones fisiológicas); es cuando el menor aprende de manera asociativa que un acontecimiento (E) provoca en él una respuesta (R) que pone en riesgo su integridad, y por tanto manifiesta conductas evitativas.

La postura Cognitiva explica la ansiedad en función de los procesos del pensamiento tipo automáticos catastróficos que los menores elaboran. Estos pensamientos se auto refuerzan e impiden al menor aproximarse. La función del proceso cognitivo es pensar, intentar, anticipar y/o planificar el futuro. El esquema de pensamientos acerca de futuros eventos aversivos tiene una significación relevante en los procesos ansiosos (Beck & Emery, 1985, en Dobson & Louise, 1991).

Morán (2004) refiere que los errores más comunes a nivel cognitivo en los menores con ansiedad son: la sobreestima en función al considerar una alta probabilidad de ocurrencia de eventos peligrosos y la sobreestimación en la severidad de aquel evento que cree es peligroso.

Por su parte, Beck y Emery (1985, en Dobson & Louise, 1991) explican que los pacientes con ansiedad se centran alrededor de tres temas cognitivos: aceptación, competencia y control, que comparten la función común de la amenaza. Los

aspectos de la aceptación se basan en el temor de una persona en función de aceptación de los otros para consigo mismo. El componente de sus cogniciones está basado en el esquema del deber ser aceptado. El rechazo representa para él una importante amenaza. El componente cognitivo de la preocupación por la competencia, está en función del percibirse inferior o incapaz debido a defectos de carácter físico, intelecto y de personalidad. Sus cogniciones automáticas comúnmente los conducen a la subestimación de sus capacidades y una exageración de sus debilidades. Los menores que temen perder el control se centran en las conductas de los otros y considera le son una amenaza. Frecuentemente, estos niños atribuyen su ansiedad a situaciones externas, sin embargo, el temor principal está en función a la posible pérdida de control frente a esa situación.

También refieren que el paciente ansioso anticipa manifestaciones negativas ante posibles acontecimientos, los cuales intervendrán en sus vínculos sociales, objetivos y propósitos, estrategias de afrontamiento, salud o supervivencia. Así mismo mencionan la existencia de esquemas desadaptativos que distorsionan sistemáticamente los procesos que comprenden la percepción, la acumulación y la recuperación de la información, siendo selectivos ante los aspectos dañinos de una situación; cuando una amenaza es percibida, los esquemas cognitivos se activan y son utilizados para proporcionar significados y evaluar la situación. La interpretación final es la resultante de la interacción entre el evento y los esquemas (Beck & Emery, 1985, en Cia, 2007).

Se ha demostrado que la ansiedad posee un efecto negativo sobre los procesos cognitivos, existiendo una inhibición intelectual ejercida debido a la angustia; así mismo las preocupaciones excesivas u obsesiones afectan los procesos de memoria, inteligencia y pensamiento (Rodríguez, 1998); aunque no todas las personas manifiestan la misma sintomatología, ni la misma intensidad en todos los casos; cada persona, según su predisposición psicológica y biológica, se muestra más vulnerable a unos u otros síntomas (Baeza et al., 2008).

Se ha determinado que la población susceptible a padecer ansiedad son hijos de padres ansiosos, víctimas del Trastorno de Estrés Postraumático (TEPT) (abuso

sexual, accidentes, violencia, guerra, desastres naturales) (OMS, 2004), enfermedades oncológicas (Rodríguez et al., 2002; Cia, 2007) y personas que atraviesan por un proceso hospitalario (Aguilera & Whetsell, 2007; Cruzado, 2004).

El TEPT se desarrolla posterior a una experiencia calificada como “aterrorizante” que involucra daño físico o la amenaza de daño físico. Los menores que sufren este trastorno se “asustan” con facilidad, existe una “parálisis” emocional, pierden interés en aquellas cosas que disfrutaban, existe irritabilidad y son violentos. Habitualmente estos menores evitan el contacto con el estímulo amenazante y al saberse físicamente distantes de la situación peligrosa suelen sentirse “tranquilos”; sin embargo, tienden a revivir mentalmente la situación amenazante. A esta experiencia se le llama escena retrospectiva, que consiste en recordar imágenes, sonidos, olores, sensaciones, personas, sabores y horarios. Los menores que tienen una escena retrospectiva pueden perder el control de sí mismos y creen que el incidente está volviendo a suceder o que lo volverá a vivir una vez encontrándose cerca de la situación (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2008).

Bermang (1946, en Valdés & Flórez, 1995) menciona que los acontecimientos repentinos perturbadores, no permiten al infante prepararse y adaptarse; por lo que se genera ansiedad. El proceso de desarrollo infantil se encuentra sujeto a acontecimientos repentinos que pudiesen afectarle psicológica, física y socialmente, y determinar así una alteración en su nivel de adaptación. Entre las variables incluyentes en el proceso de desajuste del menor se encuentran la enfermedad oncológica, su tratamiento y la hospitalización, debido a las consecuencias psicológicas que traen consigo.

La ansiedad ante la hospitalización específicamente ha sido el trastorno de mayor incidencia en su estudio, debido al papel que juega en el proceso de desadaptabilidad del paciente ante la enfermedad. En el área médica los tratamientos que producen dolor son categorizados como causantes de ansiedad.

La población oncológica pediátrica afronta con mayor dificultad los acontecimientos estresantes, por tanto son más susceptibles a desarrollar un trastorno ansioso.

4.2 Ansiedad Hospitalaria

El hospital aunque está diseñado para cumplir con funciones preventivas, diagnósticas y tratamiento de las enfermedades, deja en los pacientes según su enfermedad y tratamiento efectos secundarios que le hacen ser denominado como un sitio aversivo.

Basado en el supuesto en el que se menciona que los efectos tanto físicos, psicológicos, sociales, educativos y familiares no son los mismos en aquellos pacientes que acuden a un hospital por una deshidratación que en aquellos que acuden por una enfermedad crónica como el cáncer (Serradas et al., 2002) es importante que se conozcan cuáles son los efectos a los que se enfrenta esta población.

La literatura reportó al proceso de hospitalización, el cáncer mismo, su tratamiento y el dolor origen de algunos cánceres como factores de riesgo para que un niño con esta enfermedad pueda tener un trastorno ansioso y por tanto su adaptabilidad se ve afectada.

Entonces, la ansiedad hospitalaria como manifestación psicológica en los niños con cáncer es una variable que incluye otras más, y si la primera es desmembrada, más tarde puede estudiarse y entenderse en su totalidad.

Para el entendimiento de la ansiedad hospitalaria en los niños con cáncer se presenta en la figura 1., la estructura de los elementos que la constituyen.

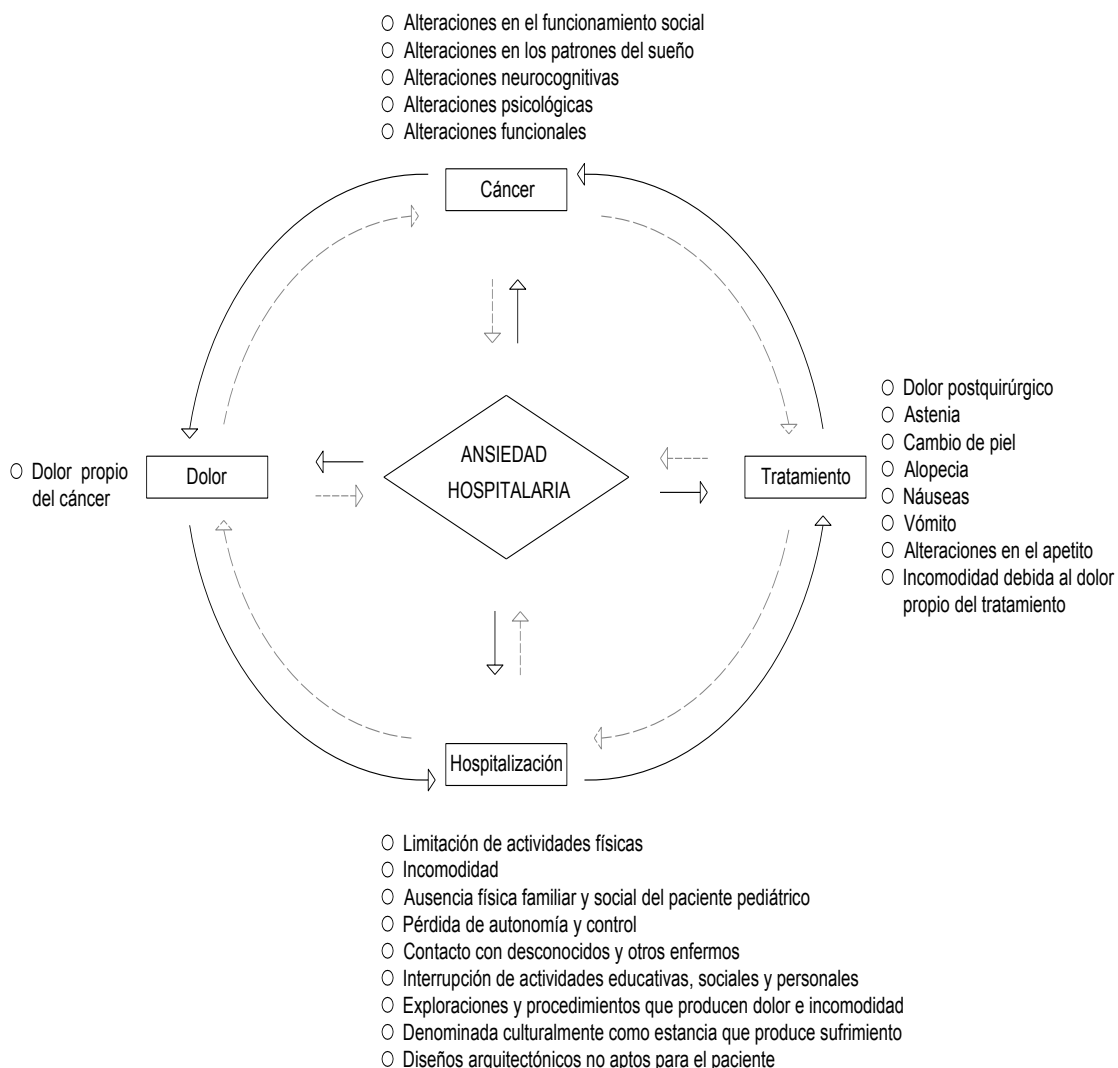


Figura 1. Estructura de elementos que constituyen la ansiedad hospitalaria (adaptado de Morin, 1994).

Los elementos que constituyen el constructo ansiedad hospitalaria en los menores con cáncer (cáncer, su tratamiento, la hospitalización y el dolor propio de la enfermedad) no refieren orden específico, pero sí, un refuerzo entre sí. La ansiedad hospitalaria en estos pacientes es multicausal, lo que quiere decir que un factor por sí sólo no será suficiente para que se desencadene dicho trastorno.

En su primer contacto con el hospital el niño con cáncer establece relación con lugares, áreas y personas desconocidas. En primera instancia todo le es ajeno, no conoce los procesos a los que se verá sometido, si son o no dolorosos, desconoce el por qué de su visita y las técnicas bajo las cuales es examinado le son inesperadas. En esta primera visita, el niño ha recibido información por múltiples vías (visual, olfatoria, táctil y auditiva) y cada una de éstas le ha enseñado que introducirse a un hospital implica incomodidad, confusión y agobio.

Lizasoáin y Polaino-Lorente (1992, en Fernández & López, 1992) han considerado que incluso el niño con cáncer que aún no conoce su diagnóstico y tiene un primer contacto con el hospital, manifiesta conductas ansiosas.

Un pre-diagnóstico de cáncer requiere de análisis para su validación, por lo que es necesario segundas visitas al hospital para intervenir clínicamente y efectuar estudios que comúnmente implican, piquetes, extracción de sangre, cirugía u otras técnicas fuentes de dolor.

Se ha denominada a la aguja como un estresor tanto en niños como en adultos (Jay, 1985, en Valdés & Flórez, 1995). También la intervención quirúrgica, puede ser una fuente de estrés en los menores, siendo los momentos potenciales cuando el paciente es preparado para la cirugía, el traslado al quirófano, la separación de sus padres, el contacto con desconocidos, la entrada al quirófano, el proceso previo a la anestesia, el despertar y la recuperación post-quirúrgica y el dolor.

Una vez conocido el diagnóstico (cáncer) los pacientes y su familia se ven envueltos en una serie de emociones displacenteras, que pueden desajustar su proceso adaptativo frente a la enfermedad. Ortigosa (et al., 2003) menciona que conceptualmente el cáncer se encuentra asociado directamente con sufrimiento y desmejora progresiva de la calidad de vida, además de ser una enfermedad que tiende a concluir en muerte.

Las atribuciones irracionales en función a la enfermedad desajustan psicológicamente al paciente y éstas a su vez alteran sus patrones conductuales.

El que una persona adquiera o mantenga comportamientos saludables va a depender de sus creencias, las cuales podrían ser los determinantes más próximos de las conductas de salud (Ehrenzweing, 2007).

Una vez conocido el diagnóstico, es vital intervenir en el control y tratamiento de la enfermedad, por lo que se requiere de técnicas médicas. Los pilares de tratamiento ante esta enfermedad son: la cirugía, quimioterapia, radioterapia (Amigo et al., 1998) y/o trasplante de médula ósea, que aún con su evolución tecnológica, presuponen una amenaza para los pacientes, pues son causantes de dolor propio de los procedimientos (inyecciones intravenosas), alopecia, náuseas, vómito y alteraciones en el apetito (Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad, 2005; Murillo et al., 2004), los cuales producen efectos psicológicos negativos en los pacientes.

Los menores con cáncer tienen que enfrentarse a métodos terapéuticos o de diagnósticos que suelen provocar sensaciones dolorosas más molestas que la propia enfermedad. Algunos médicos tienden a considerar a la punción lumbar o aspiración de médula ósea como fuentes de dolor intenso y difícil de controlar, y si se le añade extracción de sangre, inyecciones intravenosas para la aplicación de quimioterapia o rehidratación del paciente son en general eventos perturbadores principalmente en los niños (Bragado & Fernández, 1996).

Durante el tratamiento, gran porcentaje de pacientes desarrollan reacciones fóbicas tipo condicionadas a los estímulos hospitalarios, teniendo como consecuencias náuseas y vómito anticipado (Roth & Breitbart, 2003). Comúnmente se observan dos tipos de respuestas. Por un lado, aquellos en los que las náuseas y el vómito sólo aparecen en el hospital, lugar en el que se administran los fármacos, y por el otro, ante la presencia de personas, olores y objetos relacionados con la administración de los medicamentos (Digvi, 1989, en Valencia, 2007). Es importante resaltar este fenómeno causal debido a que los pacientes pueden llegar a rehusarse a la continuación de sus tratamientos.

Cuando el menor mantiene contacto continuo con el área de salud, entonces ya conoce su diagnóstico, se enfrenta a los tratamientos clínicos; ya conoce a dónde

dirigirse, ante quién y los procesos a los que se verá sujeto así como sus implicaciones (dolor, internamiento, alejamiento de su familia, núcleo social y educativo, efectos secundarios, etc.).

El poseer una experiencia previa hospitalaria permite una preparación posterior y saber ante qué situaciones nos enfrentaremos al ingresar a este ambiente. Implicando un aprendizaje ante el dolor, ante las intervenciones quirúrgicas, estudios clínicos, aislamiento, abandono del núcleo familiar en horarios determinados, olores de estancias, palabras del personal de salud que ayudarán a correlacionar al menor la hora de la ejecución de determinados procesos.

Entonces, la ansiedad hospitalaria puede ser explicada en términos de condicionamiento clásico, siendo respuesta condicionada (dolor, náuseas, vómito, ciertas reacciones físicas y fisiológicas, etc.) de un estímulo condicionado (olores, personas, horarios, situaciones, lugares, etc.).

Fernández y López (2006) descubrieron que para los menores sus experiencias hospitalarias previas han sido valoradas como malas, incluso se ha determinado que la estancia no superior a la semana es variable suficiente para ser considerada por los menores como amplios estímulos de ansiedad ante el hospital.

Aguilera y Whetsell (2007) han determinado que los niveles de ansiedad se incrementan durante la estancia hospitalaria que antes del ingreso y posterior a éste.

El cáncer como enfermedad posee características que le hacen al paciente sentirse enfermo, dichos síntomas dependen según el tipo de cáncer y pueden ser: fiebre, pérdida de apetito y peso, vómito, problemas del habla y escritura, astenia, hinchazón y diarrea. Las secuelas propias del cáncer alteran la calidad de vida del paciente, y en la medida en la que evoluciona la enfermedad, el funcionamiento social, las funciones neurocognitivas, su estabilidad psicológica, su nivel de autocuidado y los patrones de sueño del niño se verán perjudicadas, creándole un descontrol físico y emocional.

En el sueño, por ejemplo, las diferentes alteraciones ya sea por déficit o exceso poseen como resultados importantes cambios psicológicos como la ansiedad, enlentecimiento en el tiempo de reacción, dificultades en la memoria y menor capacidad de adaptación a situaciones nuevas (Marín et al., 2008).

Cuando el tratamiento provoca secuelas graves en el paciente, o el cáncer metatiza, entonces es necesario dejar atrás los procesos ambulatorios e internar al paciente. Alejos, Aráoz y Castañeda (2003) mencionan que la permanencia de pacientes pediátricos en el hospital que asisten por una enfermedad, cirugía o accidentes comúnmente son cortas, sin embargo, los niños o adolescentes con enfermedades crónicas o terminales permanecen varias semanas, incluso meses.

La hospitalización posee variables que hace sentir al paciente aterrorizado. El reglamento hospitalario le hace tener al paciente actividades limitadas, incomodidad, ausencia familiar y social, pérdida de autonomía, existe sólo contacto con desconocidos y otros enfermos, hay interrupción de sus actividades educativas, sociales y personales, las exploraciones y procedimientos son incómodos y dolorosos, además los diseños arquitectónicos son poco aptos para el área pediátrica.

Entonces la ansiedad hospitalaria en los niños con cáncer es la respuesta psicológica resultado de la interacción que se tiene con un conjunto de eventos (hospitalización, las manifestaciones del cáncer, su tratamiento y el dolor) que se presentan durante su enfermedad y que son denominados por éstos como aversivos y peligrosos.

La ansiedad hospitalaria puede ser denominada como el conjunto de respuestas cognitivas, conductuales, fisiológicas y sociales ante estímulos externos (estancias hospitalarias, personal de salud, medicamentos, frases propias del área de salud, procedimientos clínicos, olores, horarios, habitaciones de uso específico) e internos al sujeto (creencias o imágenes). Implica la interpretación irracional de estos estímulos, denominándolos peligrosos y amenazantes.

Las manifestaciones de la ansiedad se presentan mediante signos fisiológicos, conductuales, sociales y cognitivos (Davison, 2001, en Bobes et al., 2002).

Las manifestaciones fisiológicas de la ansiedad hospitalaria se caracterizan por la presencia de sudoraciones, temblores, frecuencia cardíaca elevada, náuseas, vómito y dolor anticipado, respiración acelerada o sensación de no poder respirar, nudos en la garganta, boca seca, tics, incontinencia y alteraciones del sueño (De la Gándara & Fuertes, 1999).

Dentro del cuadro conductual podrían encontrarse tensión muscular, hipervigilancia, expresión facial de asombro, intranquilidad, contracción, rigidez y tensión muscular, tensión mandibular, cambios en la conducta habitual (De la Gándara & Fuertes, 1999), tronar de dedos, movimientos constantes de pies y manos, morder uñas, jalar y/o arrancar el cabello, gritos previo a la aplicación del tratamiento o entrada al área hospitalaria y lloriqueos.

Entre las respuestas cognitivas podrían encontrarse pensamientos irracionales, fantasías o pensamientos automáticos irracionales (Ibid, en Álvarez, 2008). Éstas pueden ser: creer que algo malo les sucederá, miedo a morir o perder alguna parte de su cuerpo, no desear dormir por creer que no despertarán, temores hacia el hospital y al tratamiento, nervios anticipados al pensar en su tratamiento médico, miedo al pensar en que dolerá el recibir atención médica y preocupaciones.

La ansiedad en el ser humano puede presentarse como una respuesta adaptativa o como trastorno incapacitante. Cuando la ansiedad se presenta bajo condiciones normales, entonces su rendimiento y adaptabilidad se ven mejoradas, evitando riesgos o se afronta adecuadamente (Alejos, Aráoz & Castañeda, 2003), pero cuando la ansiedad sobrepasa los límites de la adaptabilidad, entonces se convierte en un problema, interfiere en las actividades sociales, familiares, intelectuales y personales de quien lo padece (Echeburúa, 1997).

Dentro del ámbito hospitalario la adaptabilidad del paciente juega un papel de suma importancia, esto quiere decir que si un paciente se adapta al proceso

hospitalario podría darse adecuadamente una adherencia, de lo contrario favorecerá a la progresión de la enfermedad, su salud se verá en riesgo y por tanto su calidad de vida.

Incluso De la Garza (2006) menciona que cuando se genera ansiedad ante el hospital, la posibilidad del paciente para adherirse terapéuticamente es baja. Y el dolor, el número de intervenciones, la hospitalización, el alejamiento de su núcleo social y familiar no le permitirán mantener conductas que faciliten la ejecución de conductas que le favorezcan, lo que impedirá aumentar o mantener su calidad de vida.

Ehrenzweing (2007) refiere que por lo tanto los avances en la medicina, que incluyen la utilización de fármacos y terapias novedosas que controlen y/o eliminen la enfermedad, no tendrán impacto real sobre las tasas de mortalidad de la población a menos que sean utilizadas eficientemente.

Específicamente, las respuestas ansiosas que se presentan en los niños hospitalizados interfieren de forma negativa no sólo su comportamiento durante la estancia hospitalaria, sino también en la cooperación que tiene con el equipo de salud, desarrollo de la enfermedad y complicaciones médicas (Álvarez, 2008).

CONCLUSIONES

El propósito del presente trabajo fue realizar una recopilación de las principales variables reportadas en la literatura que interfieren en el proceso de adaptación de los niños con cáncer ante el hospital, así mismo efectuar un análisis de estas variables como conjunto para identificar los efectos específicos que se tienen sobre esta población pediátrica.

No es sorprendente ver la presencia un trastorno ansioso en los niños con cáncer que se encuentran en un proceso hospitalario, pues los elementos que lo constituyen en su conjunto (el tratamiento y lo que implica (dolor postquirúrgico, astenia, cambio de piel, alopecia, náuseas, vómito, alteraciones del apetito, incomodidad debida al dolor), efectos del cáncer mismo (alteraciones a nivel funcional, patrones del sueño, neurocognitivas, psicológicas y sociales), dolor propio de la enfermedad y la hospitalización (que involucra limitadas actividades, incomodidad, ausencia física familiar y social, pérdida de autonomía y control, interrupción de actividades educativas, sociales y personales, exploraciones y procedimientos incómodos o dolorosos) presuponen una amenaza para el paciente.

Debido a que el cáncer infantil no es una enfermedad que involucra sólo la afectación biológica del paciente sino también envuelve una afectación en el aspecto físico, social, educativo, psicológico y conductual, es importante que dentro del ámbito de la salud haya una participación de profesionales multidisciplinaria que atiendan necesidades médicas, psicológicas y sociales de estos pacientes.

López (2009) menciona que el cáncer es un hecho imprevisible en la vida del menor y por tanto su proceso de desarrollo debe ser afectado lo menos posible por esta enfermedad, por lo que es importante trabajar para integrar la enfermedad a la vida normal del menor y su familia.

Incluso en función de las evidencias teóricas que se han ido mostrando a lo largo de la presente descripción teórica se puede inferir que la ansiedad hospitalaria debe ser denominada como variable primordial a tratar y controlar en el concepto de salud debido al papel que juega como factor de riesgo en la adherencia terapéutica.

Considerando que el cáncer es una enfermedad crónica que puede concluir en la muerte si no es atendida, es importante que el menor sea canalizado a ámbitos de salud idóneos para su tratamiento. Los lugares aptos para esto son los hospitales y debido a que dentro de ellos comúnmente hay valoraciones y exploraciones médicas que pueden ser consideradas peligrosas por menores, y que en la medida en la que son introducidos a éste poseen secuelas, es importante que se establezcan programas que intenten beneficiar al menor psicológica y socialmente; esto quiere decir que el área médica debe olvidar curar sólo la enfermedad, fomentando el apoyo psicológico en estos pacientes, minimizando el impacto de los estresores hospitalarios, intentando promover la independencia, el desarrollo de habilidades sociales, la toma de decisiones, resolución de problemas y adaptación al cambio de vida.

No basta con conocer la existencia de una relación entre experiencias infantiles y trastornos psicológicos, es necesario que la meta principal de la psicología se base en lograr que los niños hospitalizados con cáncer posean habilidades cognitivas y conductuales que favorezca a la separación de su núcleo y adaptación ante nuevos escenarios, el contacto con nuevos cuidadores, interacción con otros niños también enfermos y mantengan el contacto mayor adaptativo posible con cuidados incluso invasivos.

La enfermedad supone una carga emocional para el enfermo y su núcleo inmediato, incluso la literatura ha fundamentado que el cáncer no sólo afecta al menor que lo padece sino también a sus padres, hermanos, abuelos, amigos, entre otros seres cercanos a él (López, 2009). Incluso hace algunos años se denominaron varios padecimientos como enfermedades familiares (De la Garza, 2006), por lo tanto es importante dirigir los programas de intervención psicológica a los menores y a sus familias; con el objetivo de reducir la ansiedad que éstos

adquieren durante el proceso hospitalario del menor y a su vez que ayuden a disminuir la ansiedad hospitalaria del infante.

En específico, los pacientes con cáncer que experimentan dolor tienen una probabilidad mayor de padecer trastornos ansiosos que aquellos pacientes sin dolor (Roth & Breitbart, 2003). Además, el dolor oncológico es denominado como estímulo capaz de anular la adherencia terapéutica del menor, sus efectos causarán conductas evitativas frente a estímulos físicos o situacionales que impliquen dolor, el cual influirá de manera directa en su Calidad de Vida (De la Garza, 2006).

BIBLIOGRAFIA

Aguilera, P. & Whetsell, M. (2007) La ansiedad en niños hospitalizados. *Aquichan*. Vol. 7., N° 002.

Ajuriaguerra, J. (1997) Problemas planteados por la hospitalización. *Manual de Psiquiatría Infantil*. Barcelona: Masson. 4ta edición.

Alejos, M., Aráoz, L. & Castañeda, A. (2003) Ansiedad estado-rasgo en niños y adolescentes durante la hospitalización. Recuperado 16 de diciembre de 2010. en: www.psicocentro.com.

Álvarez, A. (2008) Comportamiento de la frecuencia cardiaca ante técnicas cognitivo conductuales en el manejo de ansiedad en niños hospitalizados. Tesis Maestría. UNAM.

Álvarez, M., Ortiz, M. & Serradas, M. (2004) El método eduterapeutico como estrategia de apoyo en el niño hospitalizado. *Revista de educación*. N° 335.

American childhood Cancer Organization. (2001). Recuperado el 15 junio de 2011, de (www.candlelighters.org/Information/lateeffectscog1.aspx).

Amigo, V., Fernández, C. & Pérez, M. (1998) Cáncer. *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide

Ancoli-Israel, S., Moore, P. & Jones, V. (2001) Relationship between fatigue and sleep in cancer patients. *European Journal of cancer care*. Vol. 10., N° 4.

Arias, J., Aller, M., Arias, J. & Lorente, L. (1999) *Fisiopatología Quirúrgica: Traumatismos, infecciones y tumores*. Ed: Tébar.

Arrivillaga, M., Correa, D. & Salazar, I. (2007) *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Colombia: Manual Moderno

Baeza, J., Balaguer, G., Belchi, I., Coronas, M. & Guillamón, N. (2008) *Higiene y prevención de la ansiedad*. España: Díaz de Santos.

Barraclough, J. (1999) *Cancer and emotion. A practical guide to Psycho-oncology*. 3ra Edición.

Bauzano, E. (2003) El insomnio en la infancia. *Revista de neurología*. Vol. 36., N°4.

Bobes, J., Bousoño, M., Portilla, M. & Sáiz, P. (2002) *Trastornos de ansiedad generalizada*. Barcelona: Ars Medica.

Braidot, N. (2008) *Cómo utilizar a pleno el cerebro en la conducción exitosa de las organizaciones*. Neuromanagement. Buenos Aires: Granica.

Bragado, C. & Fernández, A. (1996) Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología pediátrica. *Psicothema*. Vol. 8., N°3.

Botella, C. & Martínez, M. (1997) Tratamiento cognitivo-conductual de la hipocondría. En, Caballo, V. (1997) *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de trastornos psicológicos. Trastornos por ansiedad, sexuales, afectivos y psicóticos*. Vol. 1. España: Siglo XXI de España Editores, S. A.

Buendía, J. (1991) Consecuencias Psicológicas y Psicopatológicas de la hospitalización en la infancia. *Psicología Clínica y de la Salud: Desarrollos Actuales*. Murcia.

Cabedo, S. (2003) *Hacia un concepto integral de Calidad de Vida: La universidad y los mayores*.

Cia, A. (2007) *La ansiedad y sus trastornos: Manual diagnóstico y terapéutico*. Buenos Aires: Polemos.

Comunidad Valenciana Consejería de Sanidad. (2005) *Información para el paciente Oncológico*: Conselleria de Sanitat.

Coudert, A., Jalenque, I. & Lachal, I. (1994) *Los cuadros de ansiedad en el niño*. Barcelona: Masson.

Cruz, J. (1999) *Oncología Clínica*: Arán.

Cruzada, J. & Olivares, M. (2000) Evaluación y tratamiento psicológico del cáncer. En, Buceta, J., Bueno, A. & Mas, B. (2000). *Intervención psicológica en trastornos de la salud*. Madrid: Dykinson.

Cruzado, J. (2004) Apoyo Psicológico en oncología radioterápica. *Oncología*. Vol. 27., N° 7.

Coon, D. (2005) Condicionamiento y aprendizaje. *Fundamentos de psicología*. México. Thomson.

Covarrubias, G., Bojórquez. L. & López, G. (2000) Tumor de Wilms. Experiencia en el diagnóstico y tratamiento de 19 niños. *Revista Mexicana de Pediatría*. Vol. 67., N°6.

De la Gándara. M. & Fuertes, J. (1999) *Angustia y ansiedad: causas síntomas y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

De la Garza, F. (2006) *Cáncer, Guía para médicos, pacientes y familiares*. México: Trillas.

De la Loza, S. & Arriaga, F. (1997) Variaciones transcendentales de la mortalidad por edades en México. *Salud Pública de México*. Vol.19., N°13.

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

Del Refugio, Y. (2006) Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*. Vol. 20. pp. 22-44.

Dobson, K. & Louise, R. (1991) La práctica de la terapia cognitiva. En, Caballo, V. (1991) *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. España: Siglo XXI.

Doellman, D. (2005) Ease a child's anxiety during PICC insertion without sedation. *Nursing*. Vol. 35., N° 3.

DSM.-III *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (1983) España: Masson.

DSM IV, *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (2000) España: Masson.

Echeburúa, E. (1997) *Trastornos de ansiedad en la infancia*. Madrid: Pirámide.

Ehrenzweing, Y. (2007) Modelos de cognición social y adherencia terapéutica en pacientes con cáncer. *Avances en Psicología Latinoamericana*. Vol. 25., N° 1.

Esquivel, C., Buendía, F., Villa, F., Ontiveros, R., Velasco, V. & Martínez, J. (2007) Ansiedad y Depresión en familiares de pacientes hospitalizados. *Medicina Interna de México*. Vol. 23., N° 6.

Ezpleta, L. (2005) *Factores de riesgo en psicopatología del desarrollo*. Barcelona: Masson.

Fernández, A. & López, I. (2006) Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. Vol. 6., N°3.

Fernández, S., Sevilla, J. & Madero, L. (2004) Tratamiento del cáncer en pediatría: Estado actual y expectativas futuras. *Pediatría Integral*. Vol. 8., N° 6.

Fritz, S. (2005) Enfermedades crónicas. *Fundamentos del masaje terapéutico*. Barcelona: Elsevier.

Fong, G. & Garralda, E. (2007) Fases de inicio y manifestaciones clínicas del trastorno de ansiedad social en la infancia y adolescencia. En: Vázquez, J. & Herrán, A. (2007) *Trastornos de Ansiedad. Fases iniciales de las enfermedades mentales*. Barcelona: Masson.

Galindo, J., Lecompete, N., Visbal, L. & Consuegra, A. (2006) Tumor de Wilms: Hallazgo coincidente. *Salud Uninorte*. Barranquilla. Vol. 22., N°1.

Gálvez, A., Méndez, J. & Martínez, C. (2005) Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica de México*. Vol. 26., N°1.

Gil, J. (2004) *Psicología de la salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*: Pirámide.

Ginarte, Y. (2001) La adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. Vol. 17., N° 5.

Guía de Equipamiento Unidad de Radioterapia y Quimioterapia (URQ). (2005) *CENETEC Salud*. Versión para revisión. N° 6., V 02. México. http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/equipo_guias/QuimioRadio.pdf
Recuperado 10 de noviembre

González, M., Lacasta, M. & Ordóñez, A. (2006) La medición del dolor. *Valoración clínica en el paciente con cáncer*. Buenos Aires: Paramericana.

González, R. (1991) Aspectos psicológicos del dolor crónico. En: Buendía, J. (1991) *Psicología Clínica y de la Salud: Desarrollos Actuales*. Murcia.

González, Y. (2006) Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*. 20.22-44.

Hollander, E. & Simeon, D. (2004) *Guía. Trastornos de Ansiedad*. España: Elsevier.

Instituto Nacional del Cáncer (2011) recuperado octubre del 2011 de: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos>

Instituto Nacional de la Salud Mental (2008) Trastornos de Ansiedad. Recuperado en septiembre del 2011 de <http://www.consejeriaprofesional.org/pdf/libros/Trastornosdeansiedad.pdf>

Jaime, J., Dorticós, E., Pavón, V. & Cortina, L. (2004) Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: Tipos de fuentes e indicaciones. *Revista Cubana de Hematología*. Vol. 20., N° 2.

Jean- Louis Amiel (1978) *Manual de oncología*. Paris: Toray- Masson, S.A.

José, M. (2009) *La danza de las emociones*. Madrid: EDAF, S. L.

Katz, E., Rubinstein, C., Hubert, N. & Blew, A. (1989) School and social reintegration of children with cancer. *Journal of Psychology Oncology*. Vol. 6. Issue 3 y 4.

Labiano, M. (2009) Introducción a la psicología de la salud. En, Oblitas, L. (2009) *Psicología de la salud y calidad de vida*. 3ra edición. México: Cengage Learning S.A de C.V.

Le Breton, D. (1999) *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.

LeRoy, S., Elixson, M., O'Brien, P., Tong, E., Turpin, S. & Uzark, K. (2003) Recommendations for preparing children and adolescents for invasive cardiac circulation procedures. *Journal of the American Heart Association, Circulation*. Recuperado de: <http://circ.ahajournals.org/content/108/20/2550>

Linford, W. (1974) *Factores de ansiedad en la asistencia global al enfermo*: Excerpta Medica.

López, J. (2009) Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*. Vol. 6., N° 2-3.

Luján, M., Borja, M., Castañeda, J., Barrientos, R. & Terra, S. (2009) Dolor por cáncer. *Revista Mexicana del Dolor*. Vol. 3., N° 1.

Malca, B. (2005) Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. *Persona y Bioética*. Vol. 9., N° 25.

Marcelli, D. (2007). El niño y el mundo médico. *Psicopatología del niño*. Barcelona: Masson. 7ª edición.

Mardomingo, M. (1994) Trastornos de ansiedad. *Psiquiatría del niño y del adolescente*. Madrid: Díaz de Santos. S.A. de C. V.

Marín, H., Fernando, A., Vinaccia, S., Tobón, S. & Sandín, B. (2008) Trastornos del sueño, salud y calidad de vida: una perspectiva desde la medicina comportamental del sueño. *Suma psicológica*. Vol. 15., N° 1.

Martín, L. (2004) Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Salud Pública*. Vol. 30., N° 4.

Martín, L. & Grau, J. (2004) La investigación de a adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*. Vol. 14., N° 001.

Martínez, J. (2006) Dolor oncológico en pediatría. *Revista Mexicana de Algología*. Vol. 4., N° 4.

Mate, J., Hollenstein, M. & Gil, G. (2004) Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología*. Vol. 1, N° 2-3.

Méndez, J. (2005) Psicooncología Infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. Vol. 10., N° 1., pp. 33-52.

Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada, J. (2004) Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. Vol. 1., N° 1.

Mesa, P. (1991) Consecuencias psicológicas y psicopatológicas de la hospitalización en la infancia. En: Buendía, J. (1991) *Psicología Clínica y de la Salud: Desarrollos Actuales*. Murcia.

Monsalve, V., Cerda, G., Mínguez, A. & De Andrés, J. (2000) Ansiedad y depresión en pacientes domiciliarios frente a pacientes ambulatorios con dolor crónico. *Rev. Soc. Esp. Dolor*. Vol. 7., N° 1.

Morales, T., Alfaro, O., Sánchez, S., Guevara, U. & Vázquez, F. (2008) Ansiedad y depresión por dolor crónico neuropático. *Rev. Med. Inst. Mex. Seguro Social*. Vol. 5., N° 46.

Morales, J. & Ortiz, M. (1991) Reformulación de la conducta de enfermedad. En, Buendía, J. (1991) *Psicología Clínica y de la Salud: Desarrollos Actuales*. Murcia.

Morán, R. (2004) *Educandos con desórdenes emocionales y conductuales*. Estados Unidos de América: Universidad de Puerto Rico.

Moreno, B. & Ximénez, C. (1996) Evaluación de la Calidad de Vida. *Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud*.

Morín, C. (1994) Perspectivas psicológicas en el diagnóstico y tratamiento del insomnio. *Psicología Conductual*. Vol. 2., N° 3.

Muñoz, A., Del Moral, E. & Uberos, J. (2001) *Oncología Infantil*. Formación Alcalá. Vol. 3.

Murillo, T., Valentín, V. & Valentín, M. (2004) Síntomas asociados al tratamiento de la radioterapia. *Psicooncología*. Vol. 1., N° 2-3.

Noll, R., Gartstein, M., Vannatta, K., Corell, J., Bukowski, W. & Hobart, W. (1999) Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*. Vol. 1., N° 103.

Oblitas, L. (2006) *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. México. Thomson. 2da edición

Organización Mundial de la Salud. Alerta sobre riesgos de incumplimiento del tratamiento médico. Recuperado octubre del 2011 de: http://portalinfomed.sld.cu/socbio/infonews_render_full/7276

Organización Mundial de la Salud (1986) Carta de Ottawa primera conferencia internacional sobre la promoción de la salud. Ginebra:OMS

Organización Mundial de la Salud (2004). *Prevención de los trastornos mentales*. Informe compendiado. Ginebra: OMS.

Ortigosa, J., Quiles, M. & Méndez, F. (2003) *Manual de Psicología de la Salud con niños, adolescentes y su familia*. Madrid: Pirámide.

Oros, L. & Vogel, G. (2005) Eventos que generan estrés en la infancia: diferencias por sexo y edad. *Enfoques*. Vol. 8., N°. 001.

Palomino, C. (2001) Calidad de Vida en medicina: un problema por resolver. *Boletín de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*. Vol. 14., N°1.

Pera, C. (1996) *Cirugía: Fundamentos, indicaciones y opciones técnicas*. Barcelona: Masson. Tomo I., 2da edición.

Plata, M., Castillo, E. & Guevara, U. (2004) Evaluación de afrontamiento, depresión, ansiedad e incapacidad funcional en paciente con dolor crónico. *Revista Mexicana de Anestesiología*. N° 1., Vol. 27.

Polaino-Lorente. A. (1990) *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid.

Reyes, D. (2005) Dolor agudo en pacientes con cáncer. *Revista Mexicana de Anestesiología*. Vol. 28., N° 1.

Rivera, R. (2007) *El niño con cáncer: Los padecimientos más comunes para el médico especialista*. México: Editoriales de textos mexicanos.

Ruano, J. & Calderón, C. (2001) *Oncología medicoquirúrgica pediátrica*. México: McGraw-Hill.

Rodríguez, J. (1998) *Psicopatología del niño y del adolescente*. España: Segunda edición., Tomo II.

Rodríguez, Ortiz, Palao, Avedillo, Sánchez & Chinchilla. (2002) Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *Eur. J. Psychiat.* Vol. 16 N° 1.

Roth, A. & Breitbart, W. (2003) Principios de oncología psicosocial. En: Rubin, P. (2003) *Oncología Clínica. Enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes*. Madrid: Elsevier Science. 8va edición.

Sanders, B., Draper, G. & Kingston, J. (1988) Retinoblastoma in Great Britain 1969-80: Incidence, treatment, and survival. *British Journal of Ophthalmology*. N° 72.

Senra, A. (2002) *El cáncer: Epidemiología, etiología, diagnóstico y prevención*. Madrid: Harcourt.

Serrada, M. (2007) Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *Educere. La revista Venezolana de Educación*. Vol. 11., N° 039.

Serradas, M., Ortiz, M. & De Manueles, J. (2002) Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. *Enseñanza*. 20

- Shelley, T. (2007) *Psicología de la Salud*. McGraw-Hill. Sexta edición
- Silva, G., Galeana, E. & Correa, J. (2005) Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no-adherencia. *Acta Médica Colombiana*. Vol. 30., N°4.
- Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS) (2008) recuperado de: <http://www.sinais.salud.gob.mx>
- Sistema Nacional de Información en Salud (SINAIS) (2011) recuperado de: <http://www.sinais.salud.gob.mx>
- Smith, M., Seibel, N., Altekruise, S., Ries, L., Melbert, D., O'Leary, M., Smith, F. & Reaman, G. (2010) Outcomes for Children and Adolescents with Cancer: Challenges for the Twenty-First Century. *Journal of the American Society of Clinical Oncology*. Vol. 28., N° 15.
- Solloa, L. (2001) *Los trastornos psicológicos en el niño: Etiología, características, diagnóstico y tratamiento*. México: Trillas
- Spielberger, C. (1980) *La psicología: Tensión y ansiedad*. México: DIMSA
- Stein, D. & Hollander, E (2004) *Tratado de los trastornos de ansiedad*. Barcelona: Ars Medica.
- Valdés, A. & Flórez, J. (1995) *El niño ante el hospital: programa para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Servicio de Publicaciones.
- Valencia, A. (2007) Programa de apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias. Tesis doctorado. UNAM.
- Vargas, L. (2000) Cáncer en Pediatría. Aspectos Generales. *Revista Chilena de Pediatría*. Vol. 71., N° 4.
- Vázquez, J. & Herrán, A. (2007) *Trastornos de Ansiedad. Fases iniciales de las enfermedades mentales*. Barcelona: Masson.
- Velarde, E. & Ávila, C. (2002) Evaluación de la Calidad de Vida. *Salud Pública de México*. Vol. 4., N° 4.
- Ventura, M. & Salazar, I. (2007). Dolor: una aproximación desde la perspectiva psicológica. En: Arrivillaga, M., Correa, D. & Salazar, I. (2007) *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Colombia: Manual Moderno
- Vissers, K., De Jongh, R., Hoffmann, V., Heylen, R., Crul, B. & Meert, T. (2003) Internal and external factors affecting the development of neuropathic pain in rodents. Is it all about pain? *Pain Pract*. Vol. 4., N° 3.
- Vivas, J. (1991) *Diccionario de etiología y aprendizaje animal*.

GLOSARIO

Acromegalia: Afección por la que la glándula pituitaria elabora demasiada hormona del crecimiento después de haber terminado el crecimiento normal del esqueleto. Esto hace que los huesos de las manos, los pies, la cabeza y la cara crezcan más de lo normal.

NOTA: No hay que confundir la acromegalia con el gigantismo.

Albinismo: Conjunto de condiciones congénitas (heredadas) que afectan a los humanos, se caracterizan por la ausencia o disminución de pigmento (melanina) en la piel, ojos o cabello.

Amianto: Este término es mejor conocido como asbesto, designa a un grupo de fibras minerales naturales resistentes al fuego. El amianto se utiliza en la industria de la construcción como aislamiento térmico y dispositivos antiincendio.

Antioncogenes: Par de genes que hacen que la célula elabore una proteína que controla el crecimiento de las células. Se puede contraer cáncer cuando la proteína de los antioncógenos no funciona debido a mutaciones en los genes. Esta mutación puede heredarse o contraerse.

Astenia: Debilidad generalizada, fatiga física o mental.

Cáncer: Nombre dado a las enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos. Las células cancerígenas tienden a diseminarse a otras partes del cuerpo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático.

Cancerígeno: Sustancia que induce al cáncer.

Citostáticos: Fármaco empleado en el tratamiento de enfermedades neoplásicas, su función es impedir la reproducción de células cancerígenas.

Disnea: Dificultad de respirar.

Epstein-Barr: Abreviado (VEB), es un virus de la familia de los herpesvirus. Es un síndrome común caracterizado por fiebre, garganta irritada, fatiga extrema y glándulas linfáticas inflamadas.

Eritema: Enrojecimiento de la piel.

Fibrosis: Crecimiento de tejido fibroso

Fibrosis pulmonar: Enfermedad en la que los alvéolos (pequeños sacos de aire al final de los bronquiolos en los pulmones) presentan un sobrecrecimiento de tejido fibroso. Entre los síntomas están una dolorosa dificultad para respirar, y falta de aire.

Filogenético: Parte de la Biología que se ocupa de las relaciones de parentesco entre los distintos grupos de seres vivos.

Glándula hipófisis: Órgano del tamaño de una semilla unida a una parte del cerebro que se llama hipotálamo. El hipotálamo envía señales a la hipófisis, que luego elabora hormonas para controlar otras glándulas y muchas funciones del cuerpo, como el crecimiento.

Hidantoína: Fármaco de carácter básico derivado de la alantoína que posee actividad anticonvulsionante en el tratamiento de la epilepsia.

Hipotálamo: Área del cerebro que controla la temperatura del cuerpo, el hambre y la sed.

Letárgica: Estado de somnolencia profunda y prolongada.

Metástasis: Diseminación del cáncer de una parte del cuerpo a otra.

Morbilidad: Proporción de personas que enferman en un sitio y tiempo determinado

Nefritis: Inflamación del riñón.

Neoplasia: Masa anormal de tejido que resulta cuando las células se multiplican más de lo debido o no mueren cuando debieran.

Oncogenes: Gen que participa en el crecimiento de las células normales, pero su formación ha tenido una mutación. Los oncogenes pueden hacer crecer las células cancerosas. Las mutaciones de los genes que se convierten en oncogenes pueden ser heredadas o pueden resultar de la interacción con sustancias del ambiente.

Sarcoma de Kaposi: Tipo de cáncer que se caracteriza por el crecimiento anormal de vasos sanguíneos, los cuales se convierten en lesiones de la piel o que se presentan en el interior del cuerpo.

Síndrome de Down: Trastorno causado por la presencia de un cromosoma 21 extra y caracterizado por el retraso mental y características físicas distintivas.