



UNIVERSIDAD DE NEGOCIOS ISEC

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

INCORPORADA A LA UNAM 3172-25

**SIGNIFICADO PSICOLÓGICO DEL CONCEPTO CÁNCER CON NIÑOS Y
ADOLESCENTES EN TRATAMIENTO Y VIGILANCIA.**

T E S I S

**Que para obtener el grado de
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

Presenta:

Espinosa Almendares María Eugenia

DIRECTOR:

Lic. Víctor Manuel Becerril Domínguez

México D.F 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

A la **vida** por haberme permitido cada amanecer continuar con el aprendizaje que conllevó esta travesía que desde el primer instante se matizó de diversas experiencias las cuales justamente construyeron el significado de mí misma y el lugar que ocupo ante la vida y en especial de mi profesión. Ahora mi significado lleva impregnado en sí un poco de cada uno.

A la fortaleza y tenacidad de mi **mamá Lulú** que tuvo también el papel de papá; al amor, confianza y sabiduría de mi **tía Maru** y **abuelita Delfis**, juntas fuimos edificando este logro aunque en muchas ocasiones parecía difícil de alcanzar por las adversidades finalmente conseguimos ser un gran equipo.

A mi querido **hermano Gerardo** porque me alegra verte diferente, sé que ha sido un camino difícil pero siempre has estado ahí cuidándome; tu protección y tu cariño han sido muy importantes para mí. A mi **cuñadita Aida** por amar a mi hermano y traer a la familia la alegría y luz que habíamos perdido.

A mi **tío Neto** que aunque ya no se encuentre con nosotros, fue él quien dejó en mí la tarea de trabajar con las necesidades que se generan ante una enfermedad crónica y sé que desde donde estés contamos con tu amor y compañía.

A mi profesor **Víctor Becerril** por proporcionarme las herramientas en todo momento para lograr este objetivo y sobre todo ayudarme a construir la base de esta parte mía que ahora es profesional y que siempre guiaste, reconozco que por ti llegué al lugar indicado y con la persona indicada. Agradezco tu confianza y apoyo así como al aprendizaje que recibí de ti donde más que un profesor de la Universidad llegaste a ser un profesor de vida y un gran ejemplo para mejorar siempre. Gracias por tus sonrisas y buena vibra en cada clase ya que fue el empujón que en muchas ocasiones necesité para continuar en esto.

A mi director **Milton Carballar** por estar conmigo a lo largo de este camino y de esta transformación. Agradezco tus consejos y el tiempo que tan amablemente me brindaste

cuando más lo necesité, gracias también por tu compañía y tus palabras que siempre me fortalecían y es justo ahí donde radica tu valiosa presencia estimado amigo y profesor.

Al **Instituto Nacional de Pediatría** y en especial a mi maestra, amiga y colega **Gabriela Isaac** porque mucha de la seguridad y confianza en el ámbito profesional que aprendí fue gracias a ti, tus enseñanzas y paciencia, tú me viste crecer y mucho de eso fue porque a pesar de todo CONFIASTE en mí y eso fue mi mayor motivación ante la tempestad y ahora es que digo sobreviví, aprendí y aún continuo. En verdad agradezco infinitamente todo tu apoyo, gracias por tu amistad y todos los buenos momentos que hemos pasado juntas.

A ese hombre especial que aún no llega y que algún día conoceré, ya que ha sido en su ausencia que me he reconocido y amado.

Para una versión del "I King"

De Jorge Luis Borges

El porvenir es tan irrevocable
Como el rígido ayer. No hay una cosa
Que no sea una letra silenciosa
De la eterna escritura indescifrable
Cuyo libro es el tiempo. Quien se aleja
De su casa ya ha vuelto. Nuestra vida
Es la senda futura y recorrida,
El rigor ha tejido la madeja.
No te arredres. La ergástula es oscura,
La firme trama es de incesante hierro
Pero en algún recodo de tu encierro
Puede haber una luz, una hendidura.
El camino es fatal como la flecha
Pero en las grietas está Dios, que acecha.

ÍNDICE

Contenido	Página
Resumen	8
Introducción	9
Capítulo I.	
Cáncer	13
1.1 Definición	14
1.2 Datos Epidemiológicos	15
1.3 Incidencia y prevalencia	15
1.4 Neoplasias de la Infancia	16
1.5 Procedimientos terapéuticos en oncología	21
1.6 Aspectos psicológicos de la enfermedad crónica en la niñez	25
1.7 Aspectos psicológicos del cáncer en la niñez	28
1.8 Impacto psicológico y experiencias del niño con cáncer en tratamiento	32
1.9 Impacto psicológico y experiencias del adolescente con cáncer en tratamiento	32
1.10 Impacto psicológico y experiencias del adolescente en vigilancia	33
Capítulo II.	
Modelo de creencias de salud-enfermedad y significado psicológico	35
2.1 Definición de enfermedad	36
2.2 Marco social del desarrollo de la Psicología cognoscitiva y social al campo de la salud	36

2.3 Aportaciones de la Psicología cognoscitiva al estudio de las creencias de salud-enfermedad	38
2.4 El modelo de las creencias de salud de Becker.	43
2.5 El modelo de los sistemas autorregulatorios de Howard Leventhal	43
2.6 El modelo de los esquemas prototípicos de George D. Bishop	45
2.7 Aportaciones de la Psicología social al estudio de las creencias de salud- enfermedad	46
2.8 Teoría de las representaciones sociales y sus aportaciones al estudio de las creencias de salud-enfermedad	47
2.9 Claudine Herzlich y sus aportes dentro del marco de creencias de salud-enfermedad	49
2.10 Significado Psicológico	50
 Capítulo III.	
Método	54
 Capítulo IV.	
Resultados	62
4.1 Significado Psicológico del cáncer de Adolescentes en Vigilancia	65
4.1.2 Significado Psicológico del cáncer de Adolescentes en tratamiento	70
4.1.3 Significado Psicológico de Niños en Tratamiento	75
4.2. Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de Redes Semánticas Naturales en base a los postulados cognoscitivos de enfermar. Comparación de Grupos.	80
4.2.1 Esquema del cáncer de Adolescentes en Vigilancia	80
4.2.2. Esquema del cáncer de Adolescentes en Tratamiento	80
4.2.3. Esquema del cáncer de Niños en Tratamiento	81
4.3 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de	

Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Comparación de Grupos	81
4.3.1 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de	
Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Adolescentes en Vigilancia	82
4.3.2 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de	
Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Adolescentes en Tratamiento	84
4.3.3 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de	
Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Niños en Tratamiento	86
Capítulo V.	
Discusión y Conclusiones	88
Anexo 1	102
Anexo 2	103
Capítulo VI.	
Referencias bibliográficas	104

Resumen

Desde hace algunas décadas el cáncer en México se ha convertido en un problema de salud pública debido al aumento de su incidencia en la población pediátrica. El tratamiento es multidisciplinario en el que se incluye la participación del Psicólogo durante el proceso de enfermar, en especial para reducir niveles de ansiedad, control de síntomas y los efectos propios del tratamiento incrementándose así su adherencia con una mejor calidad de vida; respecto a esta última se debe enfatizar la investigación sobre las experiencias y percepciones que surgen relacionadas a esta enfermedad considerando el desarrollo cognitivo tanto de la infancia como de la adolescencia.

La presente investigación de tipo exploratorio tuvo como objetivo conocer el significado psicológico del concepto cáncer construido por las definidoras proporcionadas por los niños y adolescentes bajo tratamiento y vigilancia con diversos diagnósticos oncológicos; para tal propósito se utilizó una muestra total de 45 niños y adolescentes de ambos sexos; de los cuales 15 son niños en tratamiento (7 a 11 años), 15 adolescentes (11 a 17 años) y 15 en vigilancia del servicio de oncología en el Instituto Nacional de Pediatría, los cuales fueron seleccionados mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se utilizó la Técnica de Redes Semánticas Naturales (Figuroa , González y Solís, 1976, 1981) para obtener un mapa de la información contenida en la memoria a Largo Plazo, donde las palabras y eventos se relacionan entre sí en forma de red a través de un proceso reconstructivo, de esta forma se produce el significado psicológico. Los datos se analizaron según lo establece Reyes (1993), encontrándose para los niños con cáncer en tratamiento el significado psicológico constituido por las definidoras de: enfermedad en primer lugar, seguida de dolor, feo y quimioterapia. Para los adolescentes en tratamiento las definidoras proporcionadas fueron enfermedad, dolor, cambio y tristeza para finalizar con los adolescentes en vigilancia quienes mencionaron enfermedad, dolor, meta y tratamiento. Las definidoras obtenidas en este estudio son descriptores que esta población utiliza en su lenguaje, y que aportarán más elementos para comprender con mayor profundidad este proceso proporcionando una mejor atención psicológica en las distintas fases de la enfermedad oncológica como es el de tratamiento y vigilancia.

Introducción

Introducción

En México hay 112, 336, 538 habitantes, de los cuales 46 millones son menores de 18 años. Se estima que la incidencia del cáncer infantil en la República Mexicana es de 120 nuevos casos por millón de habitantes cada año (Rivera, 2008).

Serradas (2010) establece que el cáncer infantil produce considerables implicaciones emocionales en los niños y adolescentes que lo padecen y también en aquellos quienes han superado la enfermedad; implicaciones a consecuencia de los efectos secundarios del tratamiento oncológico caracterizado por ser intrusivo y con continuas hospitalizaciones, aunado a los procedimientos médicos invasivos necesarios durante este proceso. Por lo que se establece la necesidad de atender las distintas áreas del desarrollo físico y psíquico de esta población, enfatizando que conocer la experiencia expresada por los mismos pacientes proporcionará las herramientas para establecer un tratamiento integral que favorezca su ajuste psicosocial actual y futuro, mejorando así su calidad de vida durante y después del tratamiento, considerando que son escasos los aportes sobre estos aspectos vivenciales (Cicogna, Nascimento, García de Lima, 2010).

El psicólogo posee las herramientas para identificar y atender las necesidades cognitivas y afectivas del niño y adolescente con cáncer a partir de las experiencias implicadas en el proceso oncológico para poder instaurar mejoras en su atención y calidad de vida ya que esta enfermedad tiene alcances a nivel físico, psicológico y social (González, 2005). Estas implicaciones constituyen el significado personal de un evento para cada individuo en el que están inmersas creencias, estilo de procesamiento de la información cognoscitiva e historia de aprendizajes previos. De esta forma el significado psicológico atribuido a un estímulo es el resultado de una evaluación individual del evento y por tanto de los recursos de afrontamiento disponibles y que surgen a consecuencia de dicha evaluación. El estado psicológico del individuo contribuye en gran medida al impacto que tengan sus percepciones en las sensaciones nocivas muchas veces relacionadas al cáncer (Martínez, 2000).

El objetivo principal del presente estudio es conocer el significado psicológico del concepto cáncer derivado de las experiencias y vivencias más importantes de niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia del Instituto Nacional de Pediatría, que influyeron para generar los conceptos que describen a dicho concepto.

En el primer capítulo se abordan los aspectos biológicos y psicológicos del cáncer en la niñez, así como en la fase de vigilancia. Iniciando con la definición de cáncer y la descripción de las principales neoplasias infantiles, mencionando de manera específica las leucemias y sus variedades, los linfomas, sarcomas y tumores germinales. Además de mencionar las características de los procedimientos terapéuticos utilizados en Oncología pediátrica como es la quimioterapia, radioterapia y cirugía, aunado a las secuelas psicológicas que implican los efectos de estos tratamientos como es afectar la autoimagen, autoestima y actividades diarias en esta etapa. En este mismo sentido se describió las implicaciones psicológicas de una enfermedad crónica en la infancia, como lo es la hospitalización seguido de las especificidades que demanda el campo de la psicooncología pediátrica, especialmente en el aspecto experiencial y vivencial. De esta forma se logra conocer ampliamente el marco conceptual de la problemática del cáncer infantil, construyendo así un marco de referencia que nos permita entender y explicar el cáncer como un fenómeno social que afecta al niño a nivel físico, emocional y social.

En el segundo capítulo se exponen los principales postulados que contribuyen al modelo de creencias de salud para estudiar los principales aspectos psicosociales y cognitivos durante el proceso de enfermedad que permitan comprender las diversas áreas de las que se compone el significado psicológico, continuando así con su definición, campo de estudio y características. Además de exponer su relación con la Técnica de redes semánticas naturales como una herramienta válida para evaluar el significado psicológico.

La metodología se encuentra en el tercer capítulo, donde se describe el planteamiento del problema, el objetivo general y los específicos, preguntas de investigación, además de la definición conceptual de la variable dependiente en este caso de la experiencia de enfermedad y la variable independiente que es el significado psicológico. Se establecen a

su vez las hipótesis, se describe la justificación, participantes, tipo y diseño de estudio para finalizar con el procedimiento y la recolección y análisis de los datos.

Posteriormente se encuentra el capítulo de resultados en el que aparecen los principales descriptores que esta población ofrece para el concepto cáncer, donde se observa que para los niños en tratamiento las definidoras más importantes corresponden a “enfermedad”, “dolor” y “feo”, en tanto que para los adolescentes en tratamiento se encuentra “enfermedad” en primer lugar, seguido de “dolor” y la tercer definidora corresponde a “cambio”. Finalmente los adolescentes en vigilancia expresaron que los conceptos de que definen al cáncer son: “enfermedad”, “dolor” y “meta”.

Capítulo I

Cáncer

Capítulo 1. Cáncer.

1.1 Definición.

En el siglo XVI se comenzó a utilizar el término cáncer, el cual proviene del latín que significa cangrejo, para describir el comportamiento de esta enfermedad como abigarrada y con ramificaciones.

Actualmente el término de cáncer se utiliza para denominar un grupo de enfermedades donde el organismo produce un exceso de células con rasgos de crecimiento descontrolado debido a la mutación del material genético de la célula normal, estas células llegan a formar unas masas, que en su expansión destruyen y sustituyen a los tejidos normales dando lugar a tumores sólidos o enfermedades hematológicas y/o linfáticas en función de los tejidos afectados (Gálvez, 2008). Se inicia como un tumor primario pero si éste no se atiende el comportamiento de la célula cancerosa es capaz de invadir los tejidos circundantes y puede diseminarse a distancia a otros puntos del organismo conocido como metástasis (Pacheco, Madero, 2003).

Cortinas (1995) en Bolaños (2008), señala que la mayoría de los términos tienen la sílaba “oma” en sus últimas letras, esto le da el significado de tumor o masa, constituyendo así 5 categorías básicas del cáncer y algunos ejemplos:

1. Carcinoma: Se genera en los epitelios o capas celulares que recubren el cuerpo. Ej. Carcinoma suprarrenal.
2. Sarcoma: Se origina en el tejido fibroso y vasos sanguíneos de huesos así como en músculos y tejido conectivo. Ej. Osteosarcoma, Rabdomiosarcoma y Sarcoma de Ewing
3. Leucemias: Se forma a partir de las células hematopoyéticas pluripotenciales.
4. Blastoma. Se forma de células maduras indiferenciadas. Ej. Neuroblastoma y hepatoblastoma.

1.2 Datos epidemiológicos

La población de México está compuesta por 112, 336,538 habitantes de acuerdo al último censo del INEGI en el año 2011; de esta población, 46 millones son menores de 18 años. La incidencia del cáncer infantil es de 120 nuevos casos por millón de habitantes al año (Rivera, 2009).

1.3 Incidencia y Prevalencia

Rivera, 2009 señala que los factores genético/familiares y biológicos son los que se correlacionan principalmente con el cáncer pediátrico, es decir, una alteración genética de alguno de los progenitores transmitida al hijo o una mutación presente en el ovocito o espermatozoide antes de la fecundación, de esta manera un niño sin antecedentes familiares para cáncer puede tener una predisposición hereditaria para desarrollarlo.

Actualmente se han llegado a describir más de cien formas distintas de cáncer, de acuerdo con el órgano o tejido en el que se originó y el tipo de célula de la que se formó.

En pediatría la neoplasia más común es la leucemia seguida de linfomas y posteriormente de tumores sólidos. Las leucemias agudas ocupan del 95 al 97 % de todas las leucemias de la población infantil, sus subvariedades están representadas en un 75% y las de tipo mielóide en un 25%.

El cáncer pediátrico puede estar presente desde recién nacido hasta los 18 años de edad, sin embargo, varía en función de los tumores específicos ya que en menores de 3 años el retinoblastoma y neuroblastoma son los principales para este rango de edad. Posteriormente de 3 a 6 años se localiza el tumor de Wilms, por otro lado las leucemias entre los 4 y 7 años de edad. Para la adolescencia el Osteosarcoma se convierte en el más frecuente.

A continuación se describen los diferentes tipos de neoplasia infantil.

1.4 Neoplasias de la infancia

Leucemia Aguda

Son neoplasias hematológicas que se caracterizan por la proliferación y crecimiento incontrolado de células linfoides o mieloides inmaduras que se acumulan en la médula ósea (MO), impidiendo su adecuado funcionamiento e interfiriendo en la producción de células hematopoyéticas normales, además de invadir sangre periférica y otros órganos causando anemia, cansancio, infecciones y hematomas (Bolaños, 2008).

Se han clasificado en Leucemia aguda linfoblástica (LAL) y Leucemia aguda mieloides (LAM) en base a sus características morfológicas y citoquímicas que permiten identificarlas como derivadas de precursores linfoides o de los precursores de granulocitos y monocitos (Rivera, 2007).

Leucemia aguda linfoblástica (LAL)

Este tipo de leucemia se deriva de células linfoides, es decir, se presenta cuando el cuerpo produce un gran número de glóbulos blancos inmaduros, llamados linfoblastos y se clasifica según su morfología y constitución inmunitaria. Su causa se desconoce pero se le atribuyen factores tales como: exposición a químicos y radiación, algunos virus como el Epstein Bar, trastornos congénitos y anomalías genéticas como el Síndrome de Down o Poland.

Las manifestaciones clínicas al diagnóstico y por consecuencia a los sitios de infiltración son variables y están relacionados con la edad, género, al inmunofenotipo, entre otras.

Dentro de los signos y síntomas principales se encuentra la presencia de hepatoesplenomegalia, esplenomegalia, fiebre, adenopatías, hemorragias y dolor óseo.

Para establecer este diagnóstico se integran estudios de laboratorio compuesto por biometría hemática, aspirado de médula ósea y punción lumbar; además de estudios de gabinete compuestos por radiografías y ultrasonido abdominal.

Leucemia aguda no linfoblástica (LANoL) o leucemia aguda mieloide (LAM)

Se deriva de células mieloides, clasificándose en 6 variantes según su morfología, línea celular predominante y grado de diferenciación (Rivera, 2007).

De manera general el tratamiento de leucemia aguda tiene una duración aproximada de 30 meses dividido en tres etapas:

Fase de Inducción a la remisión: Es la primera fase del tratamiento estableciendo el propósito de erradicar los blastos de la medula ósea y de esta manera se pone a la leucemia en remisión. Abarca las primeras seis semanas desde el diagnóstico.

Fase de consolidación: Es la segunda fase del tratamiento y su propósito es restaurar el funcionamiento normal de la medula ósea. Resulta una etapa importante ya que se busca favorecer y completar la remisión ya obtenida.

Fase de mantenimiento: Es la tercera fase y su propósito es controlar la formación de nuevas células neoplásicas y la infiltración de las ya existentes (Rivera, 2009).

Linfoma

Es un tipo de cáncer que se caracteriza por la proliferación de células nativas del sistema linfóide (linfocitos, B y T) que de acuerdo a su clasificación se catalogan en ganglionares o extraganglionares. El sistema linfático se compone de:

- ❖ Linfa: Líquido que circula por el sistema linfático y transporta glóbulos blancos (linfocitos)
- ❖ Vasos linfáticos: Red de tubos delgados que recoge linfa de las diversas partes del cuerpo y posteriormente la regresa al torrente sanguíneo.
- ❖ Ganglios Linfáticos. Estructuras que filtran la linfa y almacenan glóbulos blancos, se sitúan junto a los vasos linfáticos y se encuentran bajo las axilas, la pelvis, el cuello, abdomen y las ingles.

- ❖ Bazo: Es el órgano que produce linfocitos, filtra la sangre, almacena células sanguíneas y destruye las viejas
- ❖ Timo: En este órgano crecen y se reproducen los linfocitos
- ❖ Médula ósea: Tejido que fabrica glóbulos blancos, rojos y plaquetas
- ❖ Amígdalas: Elaboran linfocitos
- ❖ Piel, estómago e intestino delgado (Instituto Nacional del Cáncer, 2013).

Se reconocen dos grandes grupos con características clínicas, histopatológicas y biológicas diferentes: Linfoma de Hodking y Linfoma No Hodking.

Linfoma de Hodking (LH)

Olaya (2009), lo define como una neoplasia maligna con diseminación por contigüidad ganglionar. El cuadro clínico se caracteriza por la presencia de un conglomerado ganglionar localizado inicialmente en la región anterior del cuello de manera unilateral y que en ocasiones se acompaña de una masa mediastinal, afectando en pocas ocasiones de manera extraganglionar.

Su tratamiento incluye quimioterapia, cirugía y radiación en dosis reducidas al área afectada de acuerdo a la variedad histológica y etapa clínica.

Para establecer este diagnóstico se utiliza estudios de laboratorio como es la biometría hemática y química sanguínea así como de gabinete con el estudio de ultrasonografía.

Linfoma no Hodking

La mayor parte de los linfomas no Hodking (LNH) se presentan en pediatría agrupados en tres grupos; linfoma de Burkitt, linfoma de células grandes y el linfoma linfoblástico.

Generalmente se presenta como una enfermedad extramedular voluminosa (extraganglionar), con o sin diseminación evidente, es de rápido crecimiento y la causa de esta enfermedad se desconoce pero se le relaciona a factores de inmunosupresión e

infección viral, pacientes que sufrieron enfermedad de Hodking y causas genéticas. Se presenta en abdomen, mediastino, cabeza y cuello y otros sitios (Cárdenas, 2009).

Osteosarcoma

Martínez (2007), señala que este tipo de neoplasia maligna primaria de hueso se deriva del mesénquima y se caracteriza por la producción de osteoide maligno. Pertenece a la familia de los sarcomas osteogénicos. Existen varios factores predisponentes, entre ellos, el retinoblastoma hereditario, traumatismos repetidos, Síndrome de Li Fraumeni, entre otros. Existen diferentes variedades histológicas dependiendo del tejido predominante, las más frecuentes son de tipo osteoblástico, fibroblástico y condroblástico.

El dolor es el síntoma clínico cardinal con un 90% localizado en el sitio primario, la claudicación y el aumento de volumen son manifestaciones tardías, siendo los sitios más frecuentes las regiones metafisiarias del fémur distal, tibia proximal y humero proximal. El pulmón es el principal sitio de metástasis y al momento del diagnóstico el 80% de los pacientes las presentan.

La decisión terapéutica debe ser tomada por un equipo multidisciplinario para presentar una explicación ética que implica la decisión quirúrgica al evaluar edad, estatura, localización del tumor y su extensión local, funcionalidad y calidad de vida, comparando la cirugía radical con la preservación de la extremidad, y la presencia de metástasis a otros huesos. La mayor frecuencia de este tumor es en la adolescencia probablemente por el crecimiento que presenta el ser humano en esta edad.

Su tratamiento comprende quimioterapia neoadyuvante con el tumor primario presente y con el cual se evalúa la respuesta al tratamiento, además proporciona el fundamento para la asignación del mejor esquema coadyuvante.

Sarcoma de Ewing

Olaya, 2009 señala que se trata de un tumor indiferenciado que afecta principalmente el hueso y en algunas ocasiones a los tejidos blandos o Sarcoma Ewing extraóseo.

Gallegos, 2007 refiere que aproximadamente su presentación ósea abarca el 60% y extraósea 40%. Las manifestaciones óseas comprenden extremidades distales (27%), proximales (25%), pelvis (20%), tórax (20%), espina dorsal y cráneo (5%); en cuanto a las manifestaciones extraóseas se encuentran: tronco (32%), cadera y cuello (18%).

No existen enfermedades genéticas que se muestren como un factor predisponente para el desarrollo de este tumor (Olaya, 2009).

Los sitios más frecuentes de metástasis son pulmón, hueso y Medula ósea.

Las manifestaciones clínicas iniciales se relacionan con el sitio primario de afección y posteriormente se agregan signos y síntomas encontrándose el dolor e inflamación del sitio primario como lo más frecuente (Gallegos, 2007).

Dentro de los estudios de laboratorio y de gabinete se encuentra; biometría hemática, resonancia magnética, radiografía, tomografía computarizada, aspirado y biopsia de médula ósea.

La mayoría de los regímenes terapéuticos inician con quimioterapia neoadyuvante que controlará las metástasis, después se continúa con control local con cirugía y posteriormente radioterapia con quimioterapia adyuvante.

Sarcoma de tejidos blandos

Se originan en el mesodermo; incluye a las neoplasias del músculo, tejido conectivo, tejido de soporte y tejido vascular. Surgen en cualquier parte del cuerpo a excepción del hueso; sus sitios de presentación más frecuente es en las extremidades, región de la cabeza, cuello y genitourinario.

El Rbdomiosarcoma (RS) es el tumor de los tejidos blandos más frecuentes, su causa se desconoce pero se ha asociado con algunos síndromes genéticos, malformaciones congénitas y factores ambientales. Es una enfermedad altamente quimiosensible y radio sensible, en tanto que, el tratamiento quirúrgico varía según la localización del tumor.

Es un tumor que da metástasis a pulmones, ganglios linfáticos, médula ósea y cerebro (Cárdenas, 2009).

Tumores Hepáticos

Se trata de tumores hepáticos que histológicamente se dividen en hepatoblastoma y hepatocarcinoma, este último es el más frecuente en adolescentes. Su causa se desconoce pero se le asocia con algunos síndromes genéticos.

El tratamiento consiste en quimioterapia neoadyuvante cuando no se logra la resección completa de la neoplasia (Rivera, 2007).

Tumor Germinal de Ovario

Se desarrolla de células germinales primordiales que migran durante la embriogénesis de saco vitelino a través del mesenterio a las gónadas. Se clasifican según el tipo morfológico en teratomas maduros o inmaduros y tumores germinales (Sánchez, 2007).

Actualmente se utilizan los tres recursos terapéuticos básicos que incluyen cirugía, radioterapia y quimioterapia.

1.5 Procedimientos terapéuticos en oncología.

El tratamiento oncológico se caracteriza por procedimientos e intervenciones médicas que se practican en forma regular y que implica continuas hospitalizaciones en un determinado periodo de tiempo (Faberman, 2010). Dentro de las especialidades que participan en el tratamiento se encuentran: oncólogos, cirujanos, radiólogos, patólogos, enfermeros, trabajo social y psicólogos. (Die Trill, 2003).

Oncología médica

Consiste en la utilización de sustancias químicas o biológicas para actuar sobre las distintas formas de cáncer de manera sistémica. Este es un tratamiento que en algunos casos se complementa de cirugía o radioterapia.

La quimioterapia consiste en la administración de fármacos (citostáticos) que impiden la reproducción de las células malignas y se aplica de diversas formas:

1. Quimioterapia neoadyuvante: Se aplica antes de la cirugía y nos permite valorar quimiosensibilidad y por ende su efectividad así como medidas preoperatorias.
2. Quimioterapia alternante: Permite usar secuencialmente dos pautas con citostáticos distintos para evitar resistencias.
3. Quimioterapia intra arterial: Se aplica una dosis muy alta directamente al tumor.

Los medicamentos antineoplásicos utilizados en la quimioterapia se clasifican en: agentes alquilantes, platino y análogos, inhibidores de la topoisomerasa, agentes antimicrotúbulos y sustancias derivadas (Firman et al en Bolaños 2008).

Los efectos secundarios de la quimioterapia son producidos por el efecto citolítico de las drogas utilizadas. Los más importantes y frecuentes son:

1. Náuseas y vómitos
2. Mielosupresión: Se observa hasta los 10 días de realizada la administración de las drogas, y dura hasta los 14-21 días. Esta es la razón por la que se espera ese tiempo para realizar el siguiente ciclo de quimioterapia.
3. Neutropenia febril: Se caracteriza por la disminución de neutrófilos (defensas) con presencia de fiebre; ocasiona restricciones higiénicas que la mayoría de las ocasiones lleva al aislamiento por temor a las frecuentes infecciones, las cuales se pueden complicar (González, 2007).
4. Alopecia: Es el efecto secundario más evidente de la quimioterapia ya que este tratamiento está diseñado para destruir las células que se multipliquen con mayor velocidad como es el caso de la pérdida del cabello, se trata de un efecto transitorio pero que ocasiona sentimientos de vergüenza y miedo al rechazo (Faberman, 2010).

5. Mucositis: dado que las células de boca y garganta son de rápido crecimiento, se ven afectados por la quimioterapia causando llagas y sequedad.

Cirugía Oncológica

Pretende extirpar el tumor procurando preservar el miembro o siendo lo menos mutilante posible y generalmente se realiza posterior a una fase previa de tratamiento con quimioterapia (Bolaños, 2008). Se clasifica en:

1. Diagnóstica: Procedimiento que sirve para obtener una muestra de tejido tumoral y conseguir un diagnóstico cierto.
2. Clasificadora: Se utiliza para valorar la extensión del tumor y de esta manera aplicar el tratamiento más efectivo.
3. Preventiva: Actúa sobre las lesiones precancerosas de necesidad o sobre aquellas que tienen potencialidad de malignización.
4. De ayuda: No es terapéutica por sí misma pero facilita la aplicación de otros procedimientos.
5. Con intento curativo: Se hace con intento curativo y se ha llamado cirugía radical.
6. Reductora, de tumor residual y de comprobación. Permite extirpar la mayor parte posible de masa tumoral.
7. De las recidivas. Se realiza cuando existe una nueva lesión.
8. De las metástasis. Indicada para tumores que presentan una sola metástasis.
9. Paliativa
10. Reconstructora

La cirugía es uno de los procedimientos médicos más atemorizantes con importantes consecuencias psicológicas ya que es en la infancia el momento evolutivo en el que se constituye la imagen corporal y la identidad; por ello la psicoprofilaxis quirúrgica permite

reducir el impacto psicológico potencialmente traumáticos de esta experiencia logrando una mejor adaptación post-operatoria, especialmente en el caso de cirugías radicales (Vanina, 2003).

Radioterapia

Se basa en el empleo de partículas o rayos ionizantes destruyendo la capacidad de las células cancerosas para crecer y multiplicarse.

1. Radioterapia neoadyuvante: Se administra como primer tratamiento y su finalidad es reducir el tamaño del tumor y facilitar la posterior cirugía.
2. Radioterapia radical. Se administra como único tratamiento con intento curativo
3. Radioterapia concomitante: Se administra con otro tratamiento.
4. Radioterapia intraoperatoria: única dosis aplicada durante la cirugía
5. Radioterapia adyuvante: Se aplica después de la cirugía o la quimioterapia
6. Paliativa: De corta duración en dosis moderadas; está indicada fundamentalmente como antiálgica en tumores primitivos o secundarios y en metástasis óseas.

La OMS clasifica una enfermedad de acuerdo a su etiología y temporalidad; el cáncer forma parte del grupo de enfermedades crónicas, que se caracteriza por ser de larga duración y de progresión lenta. Por ello la importancia de la atención psicológica en las distintas fases de la enfermedad ya que plantean necesidades emocionales diversas, además de problemas psicosociales particulares; siendo el objetivo fundamental el mantenimiento o la recuperación de la calidad de vida en los niños oncológicos (Faberman, 2010).

1.6 Aspectos psicológicos de la enfermedad crónica en la niñez.

Die Trill (2003) menciona que el desarrollo en las últimas décadas del campo de la psicología cognitiva y evolutiva han contribuido a definir el proceso de adquisición del concepto de enfermedad en los niños, por lo que para poder entender, comunicarse y trabajar con niños y adolescentes enfermos es imprescindible conocer algunos aspectos de la enfermedad, específicos y en relación a cada etapa evolutiva que incluye el propio desarrollo cognitivo, emocional, comportamental y social (Midence, 1994 y Pedreira en Castro y Moreno-Jiménez, 1998), áreas que pueden verse afectadas por una enfermedad crónica como es el cáncer y sus tratamientos. Considerar estos aspectos permitirá desarrollar programas preventivos específicos a cada edad que puedan facilitar la adaptación psicológica del niño enfermo.

Además Floréz y Valdés refieren que el modo en que la enfermedad va a afectar al proceso normal de desarrollo está influenciado por la naturaleza de la enfermedad, su pronóstico, antecedentes personales, familiares e historia de vida del niño (en García y Bolaños, 2010).

Rodríguez (1995) señala la importancia del concepto de calidad de vida, el cual se compone por el aspecto subjetivo que está presente en las experiencias de las personas, determinados a su vez por indicadores objetivos los cuales refieren realidades presentes en el hábitat físico y social de la persona. Por tanto se dice que es el término de nivel de bienestar subjetivo e indicadores objetivos.

El concepto de calidad de vida que en el caso de los enfermos crónicos incluye áreas relacionadas al control de síntomas físicos, funcionamiento psicológico y nivel de actividad física, donde los indicadores objetivos resultan insuficientes ya que en su mayoría son realizados por un observador y no por el enfermo, siendo imprescindible el indicador subjetivo para comprender la experiencia de calidad de vida, ya que investigadores y clínicos señalan que es el paciente el único capaz de apreciar las insatisfacciones y satisfacciones asociadas a su enfermedad. Por ello el concepto de calidad de vida en el enfermo crónico se define como el nivel de bienestar y satisfacción vital en relación a su

enfermedad, tratamiento y efectos. Se trata de un constructo multidimensional compuesto de:

- ❖ Estatus funcional: Se refiere a la capacidad de realizar actividades como autocuidado, actividades físicas y movilidad
- ❖ Presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y con el tratamiento
- ❖ Funcionamiento Psicológico (ajuste o adaptación psicológica)
- ❖ Funcionamiento social (ajuste o adaptación social)

Por tanto la calidad de vida es el resultado del proceso de adaptación a la enfermedad, el cual incluye acciones rutinarias y automáticas que precisan de poca atención y esfuerzo para su realización, es decir la capacidad de adecuarse a nuevas circunstancias y que se relaciona directamente con diversas repuestas de afrontamiento incluyendo el sentido del significado el cual nos ayuda a comprender el por qué ha sucedido y el impacto que tendrá esta enfermedad en su vida.

Lazarus y Folkman (1984) establecen el concepto de afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes desarrollados para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

Watson y Greer (1998) en Soriano (2002) refieren que en el caso del cáncer el afrontamiento se refiere a las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante la enfermedad; que comprende la valoración (significado del cáncer para el individuo) y las reacciones subsiguientes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer).

En este mismo sentido, la hospitalización de un niño resulta un acontecimiento altamente estresante que puede representar un factor adicional al desgaste que ya implica la enfermedad como tal, ya que el entorno hospitalario contiene una gran cantidad de estresores ambientales donde el niño debe adaptarse a un ambiente desconocido en el

que hay que asumir nuevas normas, valores, creencias y símbolos, generando una pérdida de autonomía e intimidad, interrupción de la actividad diaria y contactos con desconocidos representados por el equipo médico. Ocasionándose así la separación de los miembros de la familia y amigos; esta situación se torna importante al tratarse del cáncer infantil debido a las largas hospitalizaciones que generalmente requiere su tratamiento (García y Bolaños, 2010). Sin embargo, también aporta un aspecto positivo en el que se enseña al paciente pediátrico nuevas experiencias de socialización, estrategias para controlar situaciones de ansiedad y estrés, las cuales se deben potenciar para lograr efectos de mayor beneficio (González, 2007).

Los estudios descriptivos de calidad de vida pueden ser de ayuda para establecer normas referidas al ajuste psicosocial de los pacientes a corto y largo plazo, ya que anteriormente el objetivo fundamental del sistema de salud era salvar la vida y preservarla, pero hasta los años sesenta esta perspectiva cambió a metas vinculadas con las necesidades psicológicas y sociales. Siendo en el ámbito de la enfermedad crónica donde se enfatiza el valor de incorporar la perspectiva del paciente cuando se intenta comprender la enfermedad como un fenómeno psicosocial, poco se ha investigado en el paciente con cáncer, en la llamada "toxicidad psicológica" (Rodríguez, 1995).

Se ha señalado que una enfermedad crónica aumenta la susceptibilidad de un niño a futuras complicaciones psicológicas, destacándose el impacto y la experiencia de vida ante una enfermedad crónica. Una investigación realizada en Canadá agrupa las descripciones que una persona joven hace ante la experiencia de la enfermedad crónica incluyendo temas como:

- ❖ Sentirse incómodo con su cuerpo y el mundo
- ❖ Altera la vida "normal"
- ❖ No es del todo malo

De esta forma las intervenciones psicológicas deben reforzar el sentido de sí mismo, normalizar la experiencia, fomentar sus efectos positivos para ayudar a aceptar la

situación y desarrollar estrategias de afrontamiento orientadas al futuro que les proporcionará un sentido de esperanza (Venning, Elliott, Wilson, Kettler, 2008).

1.7 Aspectos psicológicos del cáncer en la niñez.

La palabra cáncer suele asociarse con amenaza de muerte, dolor, limitación física, impotencia, hospitalizaciones frecuentes, alteraciones en la vida familiar y sufrimiento, aún ahora que se ha incrementado su curación y supervivencia. La inclusión de la palabra cáncer se debe acompañar de aclaraciones pertinentes debido a las connotaciones ligadas con la muerte asociada en el discurso social y en especial para los padres. De hecho, la mayoría de las ocasiones son los padres quienes prefieren no mencionar esa palabra y en la medida en que ellos pregunten ir dando respuestas. También en ocasiones los profesionales prefieren expresarlo de acuerdo al tipo de neoplasia como linfoma o leucemia evitando mencionar “cáncer”. Sin embargo los niños y adolescentes son capaces de percibir el miedo de los adultos e incorporarlos a su vida.

De esta manera el cáncer tiene rasgos sociales y culturales propios, los cuales están relacionados al impacto emocional de la enfermedad, su tratamiento y efectos secundarios así como al finalizarlo la incorporación de la persona a su vida normal (González, 2007).

El niño diagnosticado con esta enfermedad, enfrenta diversas emociones las cuales se relacionan con su nivel de desarrollo cognitivo lo que determina la naturaleza del impacto emocional así como las estrategias que empleará para afrontar dicha enfermedad, además de la capacidad para verbalizar sus sentimientos y emociones (Méndez, Orgilés y López-Roig, 2004).

Whaley (2002) en González (2007) establece que las diversas reacciones que se pueden presentar dependen de:

- ❖ La edad y etapa de desarrollo
- ❖ El significado de la enfermedad para el niño y el adolescente,
- ❖ La capacidad adaptativa previa y las destrezas adquiridas

- ❖ Grado de dolor o incapacidad
- ❖ Reacción psicológica a los procedimientos médicos y quirúrgicos
- ❖ La separación de la familia
- ❖ El tiempo que debe permanecer en el hospital

Dentro de las principales reacciones se encuentran:

- ❖ Reacciones de adaptación: oposición, rebeldía, ira, sumisión, colaboración e inhibición.
- ❖ Defensivas: regresión, negación e identificación
- ❖ Manifestaciones derivadas de experiencias emotivas-cognitivas: temor a la muerte, sentimiento de culpa, sentimiento de impotencia, disminución de la autoestima, vivencias de abandono, experiencias de desintegración, mutilación y matanza.
- ❖ Muestras de inadaptación y desajuste: ansiedad patológica, reacciones depresivas y reacciones normales, aunque deben considerarse como resultado de su experiencia emotivo-cognitivo (Torres, Saldívar, Beltrán, Vázquez, Navarro, 2011).

En los niños se presentan primordialmente conductas de oposición al tratamiento, que pueden tomar forma de: quejas, llantos, rabietas, protestas y problemas de sueño. También manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones (Méndez et al. 2004).

Álcantara (2010) refiere que para los adolescentes la confirmación de esta enfermedad a diferencia de los pacientes oncológicos infantiles, genera sentimientos de soledad, miedo a la muerte, incertidumbre y ansiedad ante el futuro provocando pérdida en el control personal, además de problemas relacionados a los aspectos psicosociales detectados en el incremento de preocupaciones sobre las intervenciones quirúrgicas y las hospitalizaciones, ya que interfirieren en sus actividades diarias así como en sus círculos sociales (Fernández y López, 2006).

Die Trill (2003) enfatiza que la aplicación y desarrollo de técnicas psicológicas al ámbito de la oncología infantil debe contener información médica apropiada a cada etapa evolutiva. Faberman (2010) menciona que informar sobre el diagnóstico y tratamiento es una tarea del médico, donde el psicólogo debe evaluar la información presente en el niño así como el grado de comprensión de la misma; logrando una colaboración activa dentro del tratamiento y disipando fantasías perturbadoras y falsas expectativas que el niño pudiera construir sobre su enfermedad y pensamientos irracionales en los adolescentes. Además se les debe informar sobre las restricciones y sensaciones que experimentarán.

La información médica incluye estudios de laboratorio y gabinete que componen el tratamiento y que causan dolor, así como los efectos secundarios que incluyen náusea, vómito, dolor, alteraciones en el esquema e imagen corporal, alopecia, pérdida o aumento de peso, este último debido al empleo de corticoides, y fatiga (Méndez, 2007).

Ortigosa et al. (2009) Establece que el enfoque psicológico más utilizado para reducir la ansiedad, dolor y aversiones condicionadas a la administración de dicho tratamiento es el cognitivo-conductual compuesto por:

- ❖ Distracción cognitiva: Técnicas cognitivas para apartar la atención del procedimiento médico o dolor
- ❖ Imaginación: es una de las técnicas cognitivas centradas en imaginar escenas agradables o relajantes; reduciendo el acontecimiento estresante y la ansiedad
- ❖ Preparación/ información: Se explican los pasos del procedimiento y la información sensorial del mismo
- ❖ Parada de pensamiento. El objetivo es bloquear los pensamientos negativos repitiendo “alto” durante el dolor
- ❖ Autoverbalizaciones: El niño repite afirmaciones positivas
- ❖ Sugestión: Se proporcionan claves verbales y no verbales que puedan reducir el dolor o malestar

- ❖ Distracción conductual: Técnicas conductuales para apartar la atención del procedimiento
- ❖ Relajación muscular: Tensar y relajar varios músculos
- ❖ Ejercicios de respiración: Respiración profunda o diafragmática
- ❖ Modelado: Demostración de conductas de afrontamiento positivas durante un procedimiento fingido por alguien más
- ❖ Ensayo de conducta: Práctica de las conductas de afrontamiento positivas demostradas durante el modelado
- ❖ Desensibilización: Exposición gradual a estímulos temidos
- ❖ Reforzamiento positivo: Proporcionar afirmaciones positivas y/o recompensas tangibles de manera contingente a respuestas adecuadas del niño o adolescente

Es importante que este tipo de técnicas se utilicen como coadyuvantes a la psicoterapia de apoyo (Die-Trill, 2003). De esta forma se facilita la cooperación del niño durante el procedimiento médico permitiendo el trabajo del personal y de enfermería.

Méndez (2007) establece que la adaptación de esta enfermedad consta de un proceso dinámico y flexible que depende de:

- ❖ Variables personales: edad del niño, nivel de desarrollo cognitivo y grado de comprensión de la enfermedad
- ❖ Variables propias de la enfermedad: Tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad
- ❖ Variables ambientales: Familia y medio sociocultural

En la niñez el cáncer y sus síntomas presentan muchos desafíos; comprender el impacto que tiene esta enfermedad en la vida de los niños resulta esencial para proporcionar una atención integral. (Woodgate, 2006).

Se ha investigado de manera sistemática el pensamiento infantil para encontrar denominadores comunes en el modo de concebir la salud, enfermedad y muerte según la etapa evolutiva o la edad cronológica (Faberman, 2009)

1.8 Impacto psicológico y experiencias del niño con cáncer en tratamiento

González (2007) encontró que el niño en esta fase considera los procedimientos médicos y el tratamiento como algo negativo y doloroso, en el que se pierde la fuerza y por tanto existe una fatiga constante o debilidad, donde la incertidumbre y el malestar continuo tienden a generar tristeza. Consideran las hospitalizaciones como difíciles y largas, en las que se va y viene. En tanto que el dolor es la experiencia más desagradable y temida. De esta forma la náusea o vómito y el dolor son significados que otorgan al cáncer.

1.9 Impacto psicológico y experiencias del adolescente con cáncer en tratamiento

Algunas de las investigaciones realizadas respecto al impacto de esta enfermedad en los adolescentes, han señalado que se incrementan los conflictos con sus padres, asimismo de mostrar una elevada incertidumbre sobre su enfermedad, además de la dificultad de hablar sobre el futuro o la muerte (Ishibashi, 2001).

Aunque pueden entender las implicaciones del diagnóstico carecen de los recursos personales o experiencias y acontecimientos de vida con los que podrían enfrentar y dar sentido a los diversos problemas que acompaña esta enfermedad, destacándose según ellos refieren la pérdida de oportunidades de la vida diaria como son los eventos sociales o juegos con amigos (Whyte y Smith, 1997).

Otro estudio muestra que el impacto del cáncer y sus síntomas se relacionan con el sentido de sí mismo que genera el adolescente ya que experimentan cambios en su cuerpo y en su vida a causa de los síntomas afectando su sentido de identidad y forma de ser en el mundo. Se identificaron seis formas de ser en el mundo: la vida como un torpe, la vida como prisionero, la vida como un inválido, la vida como un extranjero, la vida como un zombi, y la vida como un niño (Woodgate, 2005).

González, 2007 señala que la alopecia tiende a ser un motivo de aislamiento y vergüenza, además de sentirse observados y distintos a los demás lo que en su mayoría les dificulta integrarse al colegio u otras actividades sociales. En este mismo sentido otra de las consecuencias adversas de la quimioterapia es el de producir neutropenia, el cual es una experiencia importante ya que implica ciertas restricciones en sus actividades diarias.

Además como esquemas de dichas experiencias se encontró la pérdida de confianza que incluye subtemas de sufrimiento físico y psicológico, la esperanza de reconstrucción que incluye subtemas de la reestructuración de pensamiento, revalorizando lo que tengo, y la concepción de las imágenes de esperanza para el futuro (Li-Min Wu¹, Chi-Chun Chin², Joan E. Haase³, Chung-Hey Chen, 2009).

1.10 Impacto psicológico y experiencias del adolescente en vigilancia

La fase de vigilancia inicia cuando se ha concluido el tratamiento y la enfermedad ha desaparecido, tiene una duración de 5 años, periodo en que los pacientes se encuentran en constante observación, ya que acuden a exámenes físicos y de química sanguínea para evaluar la persistencia de la remisión o detectar tempranamente alguna recaída o recurrencia de la enfermedad oncológica (Otto 1999, Van Heldhuizen 1991 en Isaac 2009).

Wakefield, McLoone, Goodenough, Lenthen, Cairns y Cohn (2013) comentan que la transición de paciente a superviviente es una etapa que puede caracterizarse por un impacto emocional negativo y/o positivo al concluir el tratamiento. Respecto al impacto emocional negativo se puede experimentar temor de recurrencia o recaída del cáncer, dificultades para reintegrarse de nuevo en la escuela o grupos de amigos, preocupaciones en torno a su apariencia física, además de la posibilidad de sentirse abandonados por el equipo médico; estas situaciones se pueden agravar debido a que de manera general se termina el tratamiento al comenzar la adolescencia. Por otro lado puede presentarse el impacto emocional positivo ya que se celebra la reinserción del adolescente en la familia y sus actividades escolares. González, 2007 señala que el cáncer en los niños se reconoce como una enfermedad grave, el cual se puede superar

gracias a los avances en el diagnóstico y tratamiento. Una vez superado existe un futuro esperanzador y lleno de vida.

Se ha mencionado que para la población en esta fase los niveles de ansiedad, depresión y autoestima son similares a los que están en tratamiento, sin embargo lo que respecta a la calidad de vida se encuentra mejor en la etapa de vigilancia (Wakefield, 2013).

Martínez, Martínez y Corbalán, señalan que muy pocos serán los supervivientes de cáncer los que estarán libres de las secuelas de esta enfermedad ya que los efectos secundarios del tratamiento tienen gran impacto en su calidad de vida incluso con mayor importancia que las complicaciones agudas del tratamiento citotóxico (problemas de aprendizaje, atención, cambios en la función motora así como la afección en la funcionalidad de algunos órganos, etc.).

Este tipo de información contribuye a la investigación de diversos procesos cognitivos y estrategias de afrontamiento que permitan prevenir la aparición de trastornos psicológicos en esta población, además de proporcionar una plataforma para el desarrollo de una evaluación válida y fiable (González, 2007).

Capítulo II

Modelo de creencias de salud-enfermedad y significado psicológico.

Capítulo 2. Modelo de creencias de salud-enfermedad y significado psicológico.

2.1 Definición de enfermedad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Se considera que la enfermedad surge de la alteración del estado de bienestar en cualquiera de los tres componentes, todos ellos determinantes en el origen, mantenimiento, evolución y pronóstico del proceso de enfermar (Rodríguez, 1995).

2.2 Marco social del desarrollo de la Psicología cognoscitiva y social al campo de la salud

Die-Trill (2013) señala que la cultura es un conjunto de patrones aprendidos, de comportamientos, creencias y valores compartidos por un grupo social particular que proporciona a los individuos una identidad y un marco de referencia para interpretar la experiencia. Por tanto la cultura define las creencias sobre una enfermedad, la experiencia al dolor, el significado atribuido a los síntomas físicos y la actitud que se mantiene ante el deterioro físico progresivo y la muerte, entre otros. De esta forma el concepto de enfermedad engloba el conjunto de sentimientos y actividades simbólicas del pensamiento y del lenguaje de una persona. Es decir el cómo una persona vive su enfermedad, el significado que le atribuye, y cómo dicho significado influye en su comportamiento e interacción con otros individuos, lo que conformará los componentes integrales de la enfermedad concebida como una respuesta humana integral.

Así, ingresar en un hospital, someterse a un examen médico, sufrir una enfermedad crónica o aceptar una limitación física permanente tendrá por tanto, significados diferentes para distintas personas. Sin embargo, el cáncer es una enfermedad temida en todas las culturas ya que su asociación al sufrimiento, al dolor y a la muerte transgrede barreras geográficas y culturales que separan a la humanidad en muchas otras cuestiones; las actitudes y comportamientos que se exhiben ante esta enfermedad varían entre individuos. Estas actitudes y comportamientos ante el cáncer dependen de factores culturales que explican la interpretación y el sentido que cada uno le asigna a la

enfermedad. La cultura, unida a variables como la edad, personalidad entre otras, contribuye a entender el significado atribuido al cáncer.

Aley (2002) en Castro y Moreno-Jiménez (2007) refiere que el objetivo del trabajo de los profesionales de salud es ayudar al niño enfermo a tener un desarrollo razonable dentro de las limitaciones impuestas por su condición y no sólo atender a su enfermedad. Álvarez (2002), destaca que además del aspecto orgánico se debe considerar los procesos cognoscitivos y sociales implicados en las percepciones, representaciones y teorías de las personas respecto a sus problemas de enfermedad y/o médicos que contribuyen en la organización y dirección de su comportamiento, destacándose también de manera importante la influencia de las creencias sobre el comportamiento tales como adhesión a los tratamientos médicos, recomendaciones de salud y la forma de afrontar los primeros síntomas de la enfermedad.

Las creencias implican que las personas forman una representación o esquema de la enfermedad, y se establecen a través de información emanada de los diversos medios y fuentes sociales, desde su experiencia como enfermo y como paciente, y desde sus sensaciones sintomáticas (Álvarez, 2002).

Las creencias son nociones preexistentes acerca de la realidad, es decir, son configuraciones cognitivas formadas personalmente o moldeadas culturalmente. Las creencias tienen un proceso de valoración al determinar “cómo son las cosas” en el entorno y modelan la comprensión de su significado (Rodríguez, 1997).

De esta manera la Psicología social de la salud se ha valido de diversos modelos teóricos para investigar las creencias sobre salud-enfermedad, desde la perspectiva cognitiva que analiza el modo en que las personas piensan sobre la enfermedad en términos de procesos y por otro lado una perspectiva social, la cual incluye enfoques discursivos, narrativos y de representación social (Marks, Murray, Evans 2008).

2.3 Aportaciones de la Psicología cognoscitiva al estudio de las creencias de salud-enfermedad

La Cognición, es un término que describe los procesos psicológicos, desarrollados en la obtención, uso, almacenamiento y modificación del conocimiento, acerca del mundo y de las personas. Establece que las personas desarrollan estructuras psicológicas de conocimiento, estructuras cognitivas tales como creencias, opiniones, expectativas, hipótesis, teorías, esquemas, etc., implicados en la percepción e interpretación de los estímulos. Los psicólogos sociales cognitivos, explican la percepción y la conducta como una reacción al significado psicológico de la situación, mediada por el funcionamiento cognitivo del individuo (Vera, Pimentel, Batista, 2005).

Álvarez (2002) señala que este postulado compara la mente con una computadora, ya que ésta se rige en reglas formales y a través de un análisis lógico-funcional. Considera a las personas como constructoras y procesadoras activas de la información vertida en el medio social a partir de estructuras internas individuales (esquemas).

El concepto de enfermedad en los niños

Dado lo anterior, el estudio del concepto de enfermedad en niños se basa en la información que asimilen a nivel cognitivo, aquí surge el esquema de lo qué es la enfermedad, su causa y prevención; así las explicaciones que el niño ofrezca serán el reflejo de la interacción entre sus estructuras intelectuales y las influencias externas.

Del Barrio (1988) junto con Ortigosa y colaboradores (2003), señalan que las primeras investigaciones sobre los aspectos cognitivos de la representación infantil de la enfermedad se emprendieron a partir de los años sesenta, centrándose en la necesidad de conocer las ideas de sus pacientes acerca de la enfermedad para poder interpretar e intervenir en los trastornos emocionales observados. Posteriormente las explicaciones acerca del concepto de enfermedad en los niños se realizaron desde el contexto del desarrollo cognitivo de Piaget de acuerdo con los estadios de la inteligencia descritos por este autor. Esta perspectiva señala que el niño no es un receptor pasivo de la información si no que a lo largo del desarrollo organiza la estructura de sus conocimientos.

Estableciendo así seis categorías de explicación causal de la enfermedad en la infancia, distribuidos en tres etapas del desarrollo cognitivo:

Antes de los 3 años el niño desconoce la enfermedad y da respuestas irrelevantes.

- Nivel I. Explicaciones preoperacionales (2 a 6 años).
 - a. El niño es incapaz de separarse de su ambiente por lo que la relación causa-efecto es estática e inmediata
 - b. Interpreta la realidad en función de lo externo, particularmente referido a un solo síntoma el cual es el más sobresaliente.
 - c. Se generan respuestas mágicas y estereotipadas referidas a reglas o prohibiciones. La enfermedad resulta de una acción humana negativa y ante el incumplimiento de una norma, adquiriendo la forma de castigo.
 - d. Las creencias son de tipo supersticioso, circular y no diferenciado, esto es común en las explicaciones sobre lo que hacen los médicos y las medicinas.
 - e. Existe confusión entre el estado de desagrado y malestar producido por la enfermedad y su tratamiento respecto a las intenciones y motivaciones de las personas que lo rodean. Lo bueno y lo malo depende de las consecuencias de los actos.
 - f. Incapacidad para distinguir entre lo externo y lo interno. Se reconocen los órganos del cuerpo que son más accesibles desde lo perceptual, lo que dificulta asimilar porque unas partes están sanas y otras no, debido a la falta de comprensión de la relación que establecen entre sí los órganos
 - g. No percibe grados de enfermedad lo que dificulta el tratamiento por no sentirse mal.
 - h. Se deben comprender los miedos y malentendidos con respecto a la enfermedad ya que tienden a temer por su integridad corporal.

- i. La enfermedad impide realizar comportamientos concretos (comer y jugar)
 - j. El niño atribuye a la enfermedad fenómenos externos lo que no lo hace responsable de su curación y su causa.
 - k. Las causas se asocian a un contagio por proximidad física.
- Nivel 2. Explicación lógico-concretas (7 a 11 años)
 - a. Existe clara diferenciación entre lo interno y lo externo
 - b. Se atribuye a la enfermedad causas que incluyen acciones o fenómenos específicos.
 - c. Comienza la comprensión sobre el proceso de enfermar y sus implicaciones
 - d. La enfermedad adquiere un valor moral y percibe que su comportamiento influye en su estado de salud o enfermedad.
 - e. Refiere grados de enfermedad en cantidad de dolor, duración de la enfermedad y restricción del movimiento.
 - f. Existe un agente causal y específico de la enfermedad sobre el organismo, donde factores externos como los medicamentos afectan positivamente
 - g. Distingue que diferentes enfermedades comparten el mismo síntoma
 - h. Genera una descripción global del funcionamiento fisiológico interno.
- Nivel 3. Explicaciones lógico-formales (A partir de los 11 años).
 - a. El pensamiento lógico-formal proporciona nociones más elaboradas, abstractas, generalizadas y relativizadas acerca de la enfermedad y salud
 - b. Se adquiere responsabilidad sobre la enfermedad y su curación
 - c. La enfermedad es un proceso dinámico, resultado de la interacción de factores externos e internos, se trata de un estado transitorio

- d. Definen la enfermedad en términos de síntomas y de alteraciones en la capacidad para participar en actividades diarias.
- e. La causa y naturaleza de la enfermedad reside en funciones y estructuras fisiológicas internas por tanto el proceso de la misma y su curación es paso a paso
- f. Incrementa la percepción de control sobre las enfermedades
- g. Se conjuntan experiencias personales, familiares, sociales y de otras fuentes, la enfermedad depende de la interacción de factores internos del organismo, físico o psíquico, con factores externos.

Las actitudes

En Álvarez (2002) una actitud se define como esquemas cognitivos que sirven para analizar y valorar objetos y situaciones (Echeverría, 1991). Se constituye por tres componentes:

1. Componente cognoscitivo: Es la información sobre un objeto actitudinal y el procesamiento cognitivo que la persona hace de la información (Chaiken y Stangor, 1987). Aquí se incluyen las creencias respecto al objeto.
2. Componente afectivo/evaluativo: Sentimientos de aceptación o rechazo ante un objeto en términos de bueno-malo, agradable-desagradable (Echeverría, 1991)
3. Componente conductual: Intención y /o conducta ante un objeto.

Las actitudes sirven para reinterpretar selectivamente la información social en estructuras de memoria cognoscitiva. Se establece un Modelo Biosocial del cambio de actitudes, utilizado en un estudio para conocer las actitudes como componentes de los esquemas de enfermedad y por tanto como una forma de evaluación básica.

Atribución causal

Se trata de un esquema conceptual que busca encontrar explicaciones cotidianas y de sentido común para explicar su medio, es decir contingencias ambientales y sociales en términos de causa-efecto.

La cognición social y los estereotipos

Un estereotipo es una estructura cognoscitiva que posee un conjunto integrado de conocimientos, expectativas, creencias y comportamientos respecto a un grupo de personas u objetos. Los estereotipos son procesos que corresponden a la forma común de las personas para percibir el medio y categorizarlo.

Las emociones

Las emociones son un efecto fenomenológico del análisis de la información, es decir, un estado de ánimo negativo resulta del predominio de los pensamientos negativos, y en la recuperación de información contenida en la memoria es más accesible los contenidos de acuerdo con esos estados. Bower establece el modelo Red Semántico proposicional de la memoria afectiva, donde las emociones son unidades centrales en la red semántica, a cada emoción le corresponden innumerables asociaciones con diversos esquemas, conceptos y sucesos de vida asociados a ellos los cuales se constituyen por patrones autónomos de conductas, actitudes, creencias y esquemas interpretativos (Páez, Echebarría, Valencia y Villareal, 1989) Bower argumenta que un episodio se asocia a una reacción afectiva específica, almacenándose en tres apartados:

- a) El episodio y su descripción
- b) La emoción asociada a él
- c) Su interpretación.

Se trata de un modelo asociacionista ya que propone que los nodos conceptuales están asociados a determinados nodos afectivos. Por tanto una persona en un estado determinado activará los nodos asociados a ese estado emocional.

Basándose en los anteriores postulados, actualmente existen algunos modelos sobre las creencias de salud y enfermedad, a continuación se mencionan algunas de sus aportaciones:

2.4 Modelo de las creencias de salud de Becker.

Establece un esquema compuesto por tres dimensiones básicas que se deben analizar en un episodio de enfermedad:

1. La percepción subjetiva de susceptibilidad y vulnerabilidad ante la enfermedad
2. La percepción del grado de amenaza de la enfermedad, junto con la evaluación subjetiva de las repercusiones en la salud y en lo social que puede provocar la enfermedad
3. La percepción de beneficios al llevar a cabo determinadas conductas de salud, y la evaluación de probables dificultades para llevar a cabo dichas conductas.

Las dos primeras dimensiones constituyen la percepción personal de riesgo ante la enfermedad y determinarán el grado de motivación para llevar a cabo la conducta en tanto que la otra dimensión comprende el análisis de accesibilidad a conductas y acciones que se llevarían a cabo. Las dimensiones anteriores junto con algunas características demográficas determinarán básicamente la conducta y creencias de salud. Este modelo también establece tres elementos en los que se basan las personas para llevar o no un tratamiento médico.

1. Creencias acerca de la naturaleza del tratamiento en términos de sus percepciones subjetivas ante el peligro
2. Creencias acerca de las acciones específicas y sus beneficios del tratamiento
3. Creencias acerca de las barreras y costos al llevar a cabo dichas acciones.

2.5 Modelo de los sistemas autorregulatorios de Howard Leventhal

Leventhal aporta información sobre la relación que existe entre la naturaleza de una enfermedad, su percepción y su adaptación; así quienes reporten más síntomas y consideren como grave su enfermedad presentarán mayores dificultades para adaptarse (Vera, Pimentel, Batista, 2005).

De esta forma, los síntomas y las atribuciones contribuyen a formar en las personas sus propias representaciones acerca de la enfermedad, y posteriormente del tratamiento y de

las indicaciones médicas. Estableciendo así la información básica que constituye un esquema de enfermedad:

1. La identidad o etiqueta de una enfermedad es el nombre
2. Las consecuencias son los síntomas y tratamiento correspondientes, así como el grado en que la persona piensa tendrá consecuencias en su vida
3. Las causas, que son los factores que la persona cree que dan lugar a la enfermedad;
4. La duración, que hace referencia al tiempo que se espera dure la enfermedad;
5. La curación, donde se identifica si la persona cree que la enfermedad se puede curar mediante tratamiento apropiado (Taylor, 2007).

En su modelo de los sistemas autorregulatorios define a las personas como sujetos activos, inmersos en un proceso permanente de evaluación de su estado presente y cuyo objetivo es conseguir o preservar su estado de funcionamiento ideal a través de la retroalimentación, explicando cómo se adaptan las personas en un corto y largo plazo ante la enfermedad (Leventhal et al., 1980 en Marks y cols. 2008). Los comportamientos de enfermedad están determinados por las creencias acerca de la misma, de su tratamiento, del estado corporal presente e ideal, de la experiencia emocional y su evaluación.

Este modelo define dos procesos como sistemas autorregulatorios: el primero se constituye por el campo de los estímulos ambientales que corresponden al procesamiento cognoscitivo, esquemático y representacional de la enfermedad; posteriormente un procesamiento representacional emocional de los estímulos. Ambos sistemas trabajan paralelamente a partir de la percepción de estímulos, interactuando a través de las etapas de interpretación, afrontamiento y evaluación.

Un episodio de enfermedad se analiza, afronta y establece conclusiones a partir de la memoria autobiográfica (experiencias pasadas con las enfermedades) y la memoria semántica (conocimiento conceptual, que refleja el conocimiento general de una enfermedad).

Para Quiceno y Vinaccia (2010), el Modelo de Percepción de Enfermedad se enfoca en las percepciones que tiene el paciente cuando empieza su experiencia de enfermedad. Así como las personas tratan de explicar los acontecimientos de acuerdo con sus propias construcciones, los pacientes desarrollan igualmente modelos cognitivos similares a partir de los cambios corporales y los síntomas (Petrie, Broadbent, Kydd, 2008).

2.6 Modelo de los esquemas prototípicos de George D. Bishop

Argumenta que las personas organizan las representaciones de las enfermedades y conductas ante las mismas en función de:

1. La información que obtienen de los síntomas de las enfermedades que les preocupan o sufren.
2. Localización anatómica de la enfermedad.
3. Relación entre la información obtenida y los esquemas prototípicos de síntomas que ya poseen y que se adquirieron en experiencias anteriores con las enfermedades.

Bishop refiere que los esquemas prototípicos son la información procesada e idealizada que las personas hacen de las enfermedades, y lo que se representa de ellas. Clasifica las enfermedades en dos categorías:

1. Características de contagio y peligrosidad
 - a. Enfermedades contagiosas-no peligrosas (gripe)
 - b. Enfermedades contagiosas-peligrosas (hepatitis, SIDA)
 - c. Enfermedades no contagiosas-no peligrosas (jaqueca)
 - d. Enfermedades no contagiosas-peligrosas (cáncer, epilepsia)
2. Características de enfermedad y tipo de tratamiento
 - a. No contagiosas con tratamiento de por vida (epilepsia , cáncer)
 - b. No contagiosas sin tratamiento de por vida (apendicitis)
 - c. Contagiosas con tratamiento de por vida (SIDA)
 - d. Contagiosa sin tratamiento de por vida (gripe)

La información que se tenga de la enfermedad y la forma en que se clasifique determinará el autodiagnóstico que hace una persona en episodio de enfermedad (Alvarez, 2002).

2.7 Aportaciones de la Psicología social al estudio de las creencias de salud-enfermedad

En Álvarez (2002) Serge Moscovici señala que la psicología social es la ciencia de los fenómenos de la ideología y de la comunicación; la primera pertenece al campo cognoscitivo y de estructuras mentales a partir de las cuales los individuos o grupos van a comportarse, ya que la subjetividad humana es un fenómeno que se presenta a nivel individual y social en constante retroalimentación, y la segunda incluye todas las formas de intercambio de mensajes lingüísticos y no lingüísticos. Propone que se trata de estudiar a un sujeto individual, sujeto social y objeto, es decir como Vygotski explicaba que todo proceso cognoscitivo es primero intersíquico y posteriormente intrapsíquico, así toda realidad está mediada por lo social. De esta forma la realidad social que rodea a los sujetos se compone de elementos como son la relación existente entre la subjetividad humana (significado psicológico), el individuo, lo social y el lenguaje (Valdez, 1998).

Comprender el significado de la enfermedad de una persona lo constituye en su interacción social, es decir el modo en que el significado se construye socialmente, donde interviene la persona, sus experiencias subjetivas, mundo social y físico. Comprender la enfermedad es comprenderla desde su mismo contexto social y cultural (Alvarez, 2002).

Dentro de la psicología social para el estudio sobre el significado de enfermedad se encuentran:

- ❖ El análisis del discurso: Se concentra en la naturaleza del discurso sobre la enfermedad y el contexto en el que se produce.
- ❖ La fenomenología: Se ocupa de la experiencia de enfermedad vivida a través de relatos discursivos de la persona enferma.
- ❖ Construcciones narrativas sobre la experiencia de enfermedad permiten a la persona captar su significado y comenzar a ejercer cierto control sobre ella,

seleccionando algunas piezas de información e ignorando otras conformando así una historia.

Estos relatos son de importancia en cuanto brindan la oportunidad de hacer visible las experiencias y escucharlas con las propias palabras de los pacientes (Marks et al. 2008)

2.8 Teoría de las representaciones sociales y sus aportaciones al estudio de las creencias de salud-enfermedad

En Álvarez, 2002 Moscovici establece una teoría social sobre el conocimiento de sentido común, denominado teoría las representaciones sociales, donde señala que estas representaciones se elaboran a través de un proceso compuesto por:

- ❖ Selección de la información vertida en el medio social
- ❖ Se asimila esa información
- ❖ Se hace propia

Define el proceso representacional a partir de las características inherentes de una persona como lo es su propio desarrollo y las condiciones específicas en las que están inmersas, formando así una interpretación propia de los hechos, por ello las representaciones primero son sociales y luego individuales, ya que se elabora un proceso cognoscitivo individual tomando como referencia el medio. Son tres sus funciones: describir, clasificar y explicar la realidad.

Las representaciones son dinámicas ya que su elaboración y relaboración constituyen un proceso cognoscitivo para comprender las circunstancias que rodean a la persona y al grupo.

Jodelet explica que el representar es un acto del pensamiento por el cual un sujeto se relaciona con un objeto (persona, cosa, evento material, psíquico o social), el cual debe estar presente en todo momento, ya que no hay representación sin objeto.

Señala también que se trata de un proceso objetivo surgido de la interacción del individuo con su medio material y social en el que se encuentra una lógica de sentido común.

El proceso de objetivación involucra 2 fases:

- ❖ El primero consiste en la información social en torno a un objeto donde las personas mediante su propia experiencia con el mismo selecciona la información
- ❖ El segundo establece características “fijas” del objeto lo que permitirá una reproducción en imagen de una estructura conceptual, es decir los elementos clave que representarán al objeto creando un núcleo figurativo. En tanto que un elemento secundario contextualiza la representación.

Así la información de un objeto se organiza en conceptos que se integran como parte de un contexto representacional.

El desarrollo de la objetivación de una representación es entonces la ubicación de múltiples elementos de información alrededor del objeto, posteriormente algunos de esos elementos se convierten en fijos, los cuales se aplican en diferentes circunstancias y se unen a nuevos elementos. De esta forma el objeto se convierte cognoscitivamente hablando en una representación conceptual abstracta, es decir, el objeto se ha interiorizado. Este proceso establece que una representación se elabora de todo aquello que es significativo para las personas.

El proceso de anclaje permite integrar la información de un objeto dentro del sistema de pensamiento ya constituido para darle un sentido a los objetos nuevos, asignar un significado y utilidad a la representación del objeto.

El contenido de las representaciones sociales se organiza en 3 dimensiones:

1. Dimensión Actitudinal: Valorización que hace la persona ante el medio así como sus implicaciones emocionales
2. Dimensión informativa: La forma en que se organizan los conocimientos
3. El campo de representación contiene elementos fijos y secundarios

Esta teoría argumenta que se deben considerar las emociones en el proceso atribucional ya que la dimensión de la evaluación afectiva genera diversas explicaciones de los conceptos.

2.9 Claudine Herzlich y sus aportes dentro del marco de creencias de salud-enfermedad

Las representaciones sociales son construcciones acerca de las realidades, que justifican cogniciones y acciones sociales dentro de un contexto, y que son significaciones generales propias de los grupos. Dentro de las investigaciones realizadas desde esta teoría se encuentra Claudine Herzlich (1969), quien señala que existen tres concepciones de la enfermedad:

1. La enfermedad como destructora, vista como limitadora de la capacidad para llevar a cabo obligaciones y soledad
2. La enfermedad que permite el desarrollo de otras actividades
3. La enfermedad como ocupación, como un reto que hay que enfrentar con energía.

Herzlich argumenta que el criterio básico de la definición de la enfermedad es la inactividad, de la que se desprenden implicaciones tales como la separación violenta del papel habitual, apartamiento de las relaciones cotidianas con los suyos y soledad. Este modelo se enfoca en conocer cómo se entiende el proceso de enfermedad, cómo afecta y por tanto cómo se actúa (Álvarez, 2002).

Con base en lo expuesto para el estudio de las creencias de salud-enfermedad están involucrados los siguientes componentes:

- ❖ Componente de atribución causalidad
- ❖ Componente estereotípico
- ❖ Contenido de la enfermedad (etiqueta, síntomas, curso, efectos, tratamiento)
- ❖ Componente de respuesta emocional
- ❖ Componente de control

- ❖ Componente actitudinal como la tendencia valorativa-evaluativa
- ❖ Componente de afrontamiento de la enfermedad y de las emociones

2.10 Significado Psicológico

El significado psicológico se considera como una estructura mental compleja que involucra elementos cognitivos, sociales y culturales. Dentro del campo de la Psicología social, el significado ha sido uno de los fenómenos cognitivos más estudiados por teorías asociacionistas, del aprendizaje, conductismo y lo social. A continuación de manera breve se describirán las características más sobresalientes de esas teorías y sus aportes al significado psicológico.

El pensamiento se comunica a través del lenguaje, tiene como base la formación de conceptos (categorías abstractas) que reúnen una serie de entes (objetos, acciones, procesos u otros objetos) en un conjunto mental. Así el pensamiento opera sobre estos conceptos y se expresa mediante el lenguaje. (Mercado, López y Velasco, 2012)

En Valdez (1998) se señala que el asociacionismo establece que en la mente al igual que en la naturaleza las cosas ocurren juntas, es decir, las asociaciones que existen en la mente forman mapas cognitivos o redes de memoria a partir de conexiones que hay entre los conceptos.

Los fenómenos de representación se comienzan a estudiar por el cognoscitividad a partir de la teoría del procesamiento humano de la información (PHI); centrando su interés en los fenómenos mentales donde considera al hombre como un sistema que puede crear nuevos conocimientos, transformar información simbólica y conformar representaciones a partir de los cuales se comporta. La mente es un sistema basado en la adquisición, manejo y ordenador de la información a través de procesos interdependientes que conforman la actividad cognitiva, estableciéndose así una analogía funcional entre el hombre y la computadora.

Este proceso se conforma de:

- 1) Mecanismo perceptual entrada-salida, de donde se obtiene la información

- 2) Memoria, donde se almacena la información
- 3) Unidad de procesamiento para efectuar operaciones específicas

Los conceptos mentales se influyen por variables sociales y culturales con las que adquieren un significado y se vuelven funcionales para el comportamiento humano, considerándose que la conducta tiene un referente conceptual o de información previa que le respalda y permite una explicación del hecho mismo.

La memoria involucra diferentes funciones y procesos, resulta un depósito activo en que se reconstruye la información almacenada para lograr un funcionamiento adecuado, a través de codificar detalles de imágenes sensoriales que posibilitan la identificación y clasificación de estímulos, así como registrar y emplear la experiencia para usarla en la vida cotidiana. Así la gente depende de la información que tiene disponible en cualquier momento, esta información proviene de tres fuentes principalmente.

- 1) Circunstancias (estímulos)
- 2) Memoria (experiencias pasadas)
- 3) Retroalimentación que recibe como consecuencia de una acción (Determinado por lo social o no)

La memoria se encuentra dividida en dos almacenes:

- Memoria a corto plazo (MCP)

Aquí se coordina y organiza flujos de información proveniente de estímulos y del propio sistema cognitivo, es limitada.

- Memoria a largo plazo (MLP)

Trabaja con el material de la MCP, seleccionando, organizando y consolidando los materiales en base a sus cualidades abstractas o sus significados, es ilimitada. Aquí se depositan los conocimientos y habilidades más permanentes, contiene todo lo que se conoce.

Se destaca tres tipos de información:

- 1) Conocimiento sensoperceptual. Clasifica y almacena recuerdos de sensaciones.
- 2) Conocimiento procesal-motor. Es el conocimiento que se tiene de cómo hacer algo desde habilidades intelectuales y motoras.
- 3) Conocimiento proposicional. La información es declarativa, incluye creencias acerca de nosotros mismos y de nuestro mundo, así como nuestros conocimientos de los conceptos y significados de las palabras, hechos generales y objetos específicos, eventos y episodios (Bower y Hilgard, 1989).

Además se localizan dos tipos de memoria dentro de la MLP (Tulving, 1972):

- 1) Memoria Semántica: Organiza el conocimiento que una persona posee acerca de las palabras y otros símbolos verbales, sus significados, normas y referentes. Se le considera como el conocimiento general del mundo, resultando potencialmente generativa al producir efectos sobre el comportamiento del individuo. Resulta necesaria para el uso del lenguaje.
- 2) Memoria Episódica: Recibe y almacena información acerca de datos temporales, episodios o eventos, experiencias personales y las relaciones espacio-temporales entre estos.

La psicología cognitiva ha centrado su interés en explicar cómo se organiza y estructura la información de tipo semántico dentro de la MLP, proponiendo modelos de red, los cuales se basan en modelos computarizados. De esta forma surge el modelo de Redes Semánticas Naturales de Figueroa (1980) que aborda el estudio del significado directamente en los humanos, ya que las redes son generadas por los sujetos donde los conceptos pueden ser de cualquier índole y no sólo referirse a un objeto concreto ya que se incluyen eventos, relaciones lógicas, de tiempo, afectivas, etc., conformándose así una red semántica natural de un concepto central.

Considera que el significado es un componente primordial de la memoria a largo plazo, el cual implica un proceso reconstructivo y dinámico a partir del conocimiento y de las relaciones entre conceptos expresados simbólicamente por el lenguaje, lo que determina la estructura básica de la red. Los elementos que componen dicha red presentan una distancia semántica ya que no todos los conceptos obtenidos como definidores son

importantes para definir al concepto central. En este sentido una red semántica es el conjunto de conceptos seleccionados por los procesos de reconstrucción de la memoria, y no sólo asociaciones ya que la selección está determinada por clases y propiedades a través de una jerarquía basada en la importancia con que se reviste al concepto definido. Obteniéndose así una red representativa de la organización de la memoria semántica y con ello el significado de un concepto.

El uso de las redes semánticas naturales permite el estudio de la relación existente entre un individuo y el significado psicológico que tienen acerca de los elementos de su realidad social. Se utiliza cuando no conocemos el significado de una comunidad, o porque las observaciones previas indican que es un concepto controvertido. Resulta una opción metodológica de acercamiento al significado colectivo sobre un concepto, una herramienta para el trabajo en atención primaria a la salud (Vera, Pimentel, Batista, 2005).

La psicología social estudia la relación que se establece entre el sujeto y el significado psicológico que tienen acerca de los elementos de su realidad social y la única forma de abordarlos es a partir del uso de redes semánticas naturales ya que ha demostrado mayor validez y confiabilidad respecto a la evaluación que se hace del significado psicológico de eventos, figuras y estímulos. De esta manera el significado psicológico se define como la unidad fundamental de la organización cognoscitiva compuesta de elementos afectivos y de conocimiento que crean un código subjetivo de reacción, reflejando la imagen del universo que tiene una persona y su cultura subjetiva. Es un elemento particular producto del conocimiento y la experiencia, es en sí mismo una unidad natural de estimulación para generar una conducta ya sea individual o social (Szalay y Bryson (1974)). La conducta se tiende a explicar como un fenómeno que se origina en la construcción y reconstrucción que se hace del mundo en la mente, el cual se agrupa en forma de mapas cognitivos o redes de información. De esta manera el significado psicológico constituye un código de información relativo a un objeto en particular y su base social ante el cual se presenta un comportamiento específico. Dentro del significado psicológico se encuentran inmersas normas morales, creencias, conceptos, mitos, ritos, etc., que conforman toda una cultura, por lo que no puede estar aislado, depende de un contexto específico.

Capítulo III

Método

Capítulo 3. Método

3.1 Planteamiento del problema

El cáncer representa un problema de salud pública en la República Mexicana debido a su incidencia en menores de 18 años. En base al último censo poblacional hay 112, 336, 538 mexicanos de los cuales 46 millones son menores de 18 años, esperándose diagnosticar 122 casos nuevos al año por cada millón de habitantes (Rivera, 2009). Die Trill (2003) señala que es una enfermedad crónica y requiere de un manejo multidisciplinario integrado por la participación del Psicólogo durante el diagnóstico, curso de la enfermedad y adherencia al tratamiento médico implicando periodos largos de hospitalización, generándose así diversas reacciones emocionales y conductuales que dependen del desarrollo cognitivo del niño y el adolescente lo que determinará la naturaleza del impacto emocional y las estrategias que empleará para afrontar dicha enfermedad, así como para poder verbalizar sus sentimientos y emociones los cuales repercuten en su calidad de vida.

Por lo tanto la mayoría de las técnicas psicológicas utilizadas están dirigidas a reducir los síntomas de la enfermedad, efectos secundarios del tratamiento y problemas de ansiedad. Además de prestar atención, aunque en menor medida, al niño en vigilancia y, a largo plazo al sobreviviente de esta enfermedad por sus efectos físicos y psicosociales (Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

En este mismo sentido la Psicooncología es una disciplina relativamente nueva en la que se deben establecer mayores programas de intervención para cubrir las necesidades de estos pacientes (Venegas, 2005).

- **Objetivo general**

Explorar el significado psicológico del concepto cáncer para niños y adolescentes que padecen la enfermedad y se encuentran en tratamiento y vigilancia.

- **Objetivos específicos**

1. Conocer el concepto abstracto de cáncer derivado de las experiencias y vivencias más importantes de niños y adolescentes bajo tratamiento

contra el cáncer y que influyeron para generar palabras que permitan definir el concepto de su enfermedad.

2. Conocer las experiencias y vivencias más importantes de adolescentes en vigilancia que han influido para generar palabras que permitan definir el concepto de su enfermedad.

- **Preguntas de investigación**

- 1) ¿Qué experiencias resultaron de mayor importancia para generar un significado psicológico sobre el concepto *cáncer* es en niños y adolescentes en tratamiento?
- 2) ¿Cuál es el significado psicológico del concepto *cáncer* es en niños y adolescentes en tratamiento?
- 3) ¿Qué experiencias resultaron de mayor importancia para generar un significado psicológico sobre el concepto *cáncer* es en adolescentes en vigilancia?
- 4) ¿Cuál es el significado psicológico del concepto *cáncer* es de adolescentes en vigilancia?
- 5) ¿Habrá diferencias en el significado psicológico del concepto *cáncer* es entre los niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia?

- **Definición conceptual de variables**

Variable Independiente

La construcción de la experiencia subjetiva de la persona sobre su enfermedad se realiza a través de conocer sus sentimientos y dificultades (Significado Psicológico), así como las necesidades que aparecen, las experiencias que viven y cómo les afecta en sus vidas, comprendiendo que el cáncer y su tratamiento producen un impacto a nivel emocional, físico y social (González, 2007).

Variable Dependiente

Se explorará el Significado Psicológico de cáncer a través de las respuestas a la palabra estímulo con la Técnica de Redes Semánticas Naturales emitidas por los niños y adolescentes en tratamiento con diversos diagnósticos oncológicos así como de los adolescentes en vigilancia de éste.

- **Hipótesis**

- Los niños y adolescentes en tratamiento establecerán un concepto de cáncer en base a sus vivencias presentes con el tratamiento, síntomas y hospitalizaciones con una percepción de amenaza.
- Los adolescentes en vigilancia establecerán un concepto de cáncer en base a sus vivencias pasadas con el tratamiento, síntomas y hospitalizaciones pero con una percepción de logro.

- **Justificación**

Las perspectivas de los niños y adolescentes con esta enfermedad comienzan a ser importantes y a considerarse desde que ellos son los principales expertos en sus necesidades relacionadas al bienestar y valor humano. Por lo que los profesionales de salud deben entender la experiencia de enfermedad; estas experiencias necesitan ser concebidas desde la perspectiva de aquellos que lo viven y que de tal forma puedan ser ayudados a encontrar diversas formas de bienestar en este proceso, a pesar de que esto no sea una práctica común para la investigación ni en la producción de los cuidados de salud (Rocha en Cicogna, Nascimento, García de Lima, 2010). De esta forma Méndez (2007) establece que un soporte Psicológico en el proceso de enfermar es crucial, ya que el médico es el encargado de proporcionar información sobre el diagnóstico y evolución de la enfermedad concentrándose en el tratamiento y sintomatología sin saber manejar la respuesta emocional que genera el diagnóstico, así como los diversos problemas psicosociales en las diversas fases de la enfermedad y que constituye una relación directa con el mantener o recuperar la calidad de vida del niño enfermo.

Por lo anterior se reconoce la importancia del impacto de esta enfermedad sobre la calidad de vida de los niños y adolescentes mexicanos con cáncer así como aquellos en vigilancia donde pocos estudios han abordado su aspecto fenomenológico y las implicaciones psicológicas que esto suscita. La literatura disponible se concentra en la investigación y aplicación de técnicas psicológicas de tipo cognitivo-conductual al ámbito de la oncología infantil, que han logrado incrementar la adherencia al tratamiento médico

principalmente por el control del dolor, náusea y aversiones condicionadas a la administración de pruebas diagnósticas invasivas y los tratamientos antineoplásicos que resultan altamente agresivos (Roberts, Steele, 2009); además de reducir los niveles de ansiedad y depresión que éstos generan.

De esta forma las experiencias vividas en relación al cáncer pediátrico son poco investigadas a nivel internacional e inexistente en México. Por ello, el interés de explorar y analizar el significado psicológico del concepto cáncer es, en niños y adolescentes mexicanos durante y después de la experiencia del tratamiento, lo que permitirá aportar aspectos subjetivos como son elementos afectivos y experienciales relacionados a dicha enfermedad; proporcionando descriptores que esta población utiliza en su lenguaje y que son de utilidad para ofrecer un soporte terapéutico que cubra el objetivo de la intervención psicológica, considerándose para próximos programas de intervención psicológica en esta área y de esta manera favorecer durante el tratamiento y vigilancia su adaptación con una reacción emocional favorable.

- **Viabilidad**

Se contó con la autorización y el apoyo del Psi. Onc. José Méndez Venegas Coordinador de Psicooncología Pediátrica del Instituto Nacional de Pediatría quien permitió el acceso al área de Oncología Pediátrica para dicha investigación. Se cuenta con los recursos y conocimientos para ello.

- **Participantes**

Para esta investigación se seleccionó una muestra no probabilística por conveniencia constituida por un total de 45 niños y adolescentes con diversos diagnósticos oncológicos y de ambos sexos; de los cuales 30 están en tratamiento; 15 son niños (7 a 11 años) y 15 adolescentes (11 a 17 años) del servicio de oncología en el Instituto Nacional de Pediatría y 15 adolescentes en vigilancia. Las características demográficas incluyen la edad, género, fase ya sea en tratamiento (T) o vigilancia (V), diagnóstico, tipo de tratamiento como quimioterapia (Qt), radioterapia (Rt) o cirugía (Cx), tiempo en tratamiento o en vigilancia y lugar de procedencia (Ver Anexo 1 y 2).

Los criterios de inclusión para la investigación fueron que el niño y adolescente en tratamiento estuviera informados explícitamente de que padece cáncer y con por lo menos dos meses en tratamiento.

Para los adolescentes en vigilancia los criterios de inclusión incluyeron haber padecido cualquier diagnóstico oncológico con por lo menos dos meses fuera del tratamiento activo pero continúan sus revisiones médicas.

- **Tipo y diseño de estudio:**

El presente estudio es de tipo exploratorio ya que se enfoca en comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que lo rodean, profundizar sus experiencias, perspectivas y significados, es decir la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad. Es no probabilista ya que no busca generalizar respuestas cuantitativas. Además se trata de un estudio epidemiológico de cohorte debido a que busca profundizar en un tema de salud a través de un grupo o más de personas que comparten una determinada exposición y evolucionan juntas a lo largo del tiempo (Aragonés y cols. 2009).

Se utilizará el diseño fenomenológico debido a que éste se enfoca en las experiencias individuales de los participantes al pretender reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia (Sampieri, Collado y Lucio, 2010).

- **Procedimiento**

El procedimiento a seguir se constituyó de tres etapas: elaboración de la técnica RSN (Figuroa, González y Solís (1976, 1981), aplicación de la Técnica RSN y calificación de RSN según Reyes (1993) en Mercado, López y Velasco, 2011.

La primera etapa consistió en:

- Elaboración del instrumento, el cual en la parte superior incluyó una ficha de identificación con las variables sociodemográficas ya mencionadas. A continuación en la misma hoja aparece el estímulo *manzana es*, debajo del estímulo se encuentran cinco columnas, a cada columna le corresponde un

paréntesis en el que se colocaron el orden jerárquico. Posteriormente se elaboró un segundo instrumento con el estímulo *cáncer* es con las mismas características que el anterior.

Para la segunda etapa:

- Se pidió a los niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia que a partir del concepto *manzana* es... proporcionen al menos 5 palabras (sustantivos, verbos, adjetivos, pronombres), que posteriormente deberán jerarquizar del 1 al 5; dando el número 1 a aquella que consideren más cercana al concepto o que lo defina mejor. Este primer concepto se utiliza para asegurar que se entendieron bien las instrucciones.
- Una vez entendidas las instrucciones se pidió a los niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia que a partir del concepto *cáncer* es... proporcionen al menos 5 palabras (sustantivos, verbos, adjetivos, pronombres), que posteriormente deberán jerarquizar del 1 al 5; dando el número 1 a aquella que consideren más cercana al concepto o que lo defina mejor.

La última etapa consistió en:

- Obtener todas las definidoras proporcionadas por los niños y los adolescentes en tratamiento y vigilancia para conocer cuáles son las experiencias que han resultado de mayor importancia para ellos y posteriormente se obtendrá un mapa de la organización de la información de la memoria a través de la Técnica de Redes Semánticas Naturales, proporcionando así las 15 definidoras relevantes para construir el significado psicológico en niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia.

- **Recolección y análisis de datos**

La recogida de datos de esta investigación se realizó en el periodo de Octubre 2011 a Mayo 2013, la aplicación se realizó en el área de oncología y consulta externa del Instituto Nacional de Pediatría.

Para la recolección de datos el tipo de reactivo que se utiliza para ésta técnica es semiestructurado, el cual puede ser una palabra o una definición teórica del constructo a investigar. En este caso se utilizó el concepto central *cáncer* es, en el que se consideran las experiencias psicoemocionales que el participante verbalice respecto a dicha interrogante.

Se utilizará la Técnica de Redes Semánticas Naturales (RSN), que se utiliza para medir el significado psicológico de un concepto central a partir de las definidoras utilizadas para dicho estímulo, obteniéndose así un mapa en forma de red de la organización de la información en la memoria a Largo Plazo (Mercado y cols. 2011). Para su análisis se utilizarán los siguientes parámetros:

- Valor J (Riqueza conceptual). Total de palabras definidoras generadas por los sujetos.
- Valor M (Peso semántico). El cual se obtiene de la multiplicación que se hace de la frecuencia de aparición por la jerarquía obtenida para cada una de las palabras definidoras.
- Valor SAM. Comprende las 15 definidoras con mayor peso semántico para el concepto explorado.
- Valor DSC (Distancia Semántica Cuantitativa). Grado de cercanía entre las palabras analizadas, calculado con base en la distancia porcentual entre una palabra y otra (Reyes, 1993).

Además para analizar el total de definidoras se utilizará los postulados que establece el modelo de creencias sobre salud y enfermedad (Álvarez, 2002).

Capítulo IV

Resultados

Capítulo 4. Resultados

Resultados

En la presente investigación se planteó como objetivo explorar el significado psicológico que niños y adolescentes con diversos diagnósticos oncológicos así como con adolescentes en vigilancia atribuyen al concepto cáncer basándose en sus experiencias y vivencias más importantes con dicha enfermedad. A continuación se muestran los resultados obtenidos mediante la Técnica de Redes Semánticas Naturales (Figueroa y cols., 1981) considerando los valores J, PS, SAM y DSC propuestos por Reyes (1993) para su captura y análisis en el programa de computadora Microsoft Office Excel 07. Posteriormente se analizarán y catalogarán el total de estas definidoras con base en el Modelo de Creencias de Salud según los grupos establecidos por edad con el fin de buscar similitudes o diferencias entre los grupos.

Recordando las características de la muestra, participaron un total de 45 niños y adolescentes de los cuales el 53% (8) fueron varones y 47 % (7) mujeres adolescentes en vigilancia y tratamiento; mientras que un 67% (10) estaba compuesta por niños y en un 33% (5) fueron niñas. La edad promedio de los adolescentes que participaron es de 15 años en tanto que en los niños es de 8 años.

Dentro de los diversos diagnósticos oncológicos que constituyen el total de nuestros participantes se encuentran: Tumor germinal, Linfoma de Hodking, Linfoma no Hodking, Hepatocarcinoma, Leucemia Aguda Linfoblastica, Rabdomiosarcoma, Sarcoma de Ewing, Sarcoma Pleomorfico, Fibrohistiocitoma, Osteosarcoma y Tumor de la Vaina del Nervio Periférico como se observa en la Tabla 1.

Tabla 1. Distribución de los diversos diagnósticos oncológicos según el grupo de niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia.

Diagnóstico	Niños en Tratamiento		Adolescentes en Tratamiento		Adolescentes en Vigilancia		Total
	H	M	H	M	H	M	
Tumor Germinal				1		2	3
Linfoma de Hodking					2		2
Leucemia Aguda Linfoblástica	4	2	2	1	2	3	14
Rabdomiosarcoma		1	1		1		3
Sarcoma de Ewing	1	1	2		1		5
Osteosarcoma			2	4	2	1	9
Hepatocarcinoma	2						2
Linfoma No Hodking		1	1			1	3
Fibrohistiocitoma	1						1
Tumor Maligno de la Vaina del Nervio Periferico	2						2
Sarcoma Pleomorfico				1			1
Total	10	5	8	7	8	7	

En la Tabla 1 se muestran los diversos diagnósticos oncológicos que presentaron tanto hombres y mujeres en relación al grupo de niños y adolescentes en tratamiento así como en vigilancia, recordando que la incidencia en cada tipo de neoplasia se caracteriza su presentación de acuerdo a la edad.

Se encontró que el diagnóstico oncológico más frecuente presentado en los niños con tratamiento fue el de Leucemia Aguda Linfoblástica con un 27% (4) representado por los varones, en tanto que el Osteosarcoma fue el diagnóstico oncológico con mayor porcentaje en adolescentes mujeres con un 27% (4), por último para los adolescentes varones en vigilancia fue Leucemia Aguda Linfoblástica con el 20% (3). De manera general la Leucemia Aguda Linfoblástica con el 31% (14) fue el diagnóstico que tuvo mayor incidencia en nuestra población total estudiada, seguido del Osteosarcoma con un 20% (9) y el Sarcoma de Ewing con el 11% (5). Información que debe ser considerada para el análisis de los

A continuación se presentarán los resultados obtenidos de la Técnica de Redes Semánticas Naturales para la construcción del Significado Psicológico de cáncer, además del análisis del total de descriptores proporcionados por dicha técnica mediante el modelo de creencias de salud-enfermedad.

4.1 Significado Psicológico del cáncer de Adolescentes en Vigilancia

Para el Valor “J” que es el número total de las palabras definidoras generadas por los adolescentes en vigilancia para el concepto “*cáncer es...*”, se constituye por 38 palabras (Tabla 2), de las cuales para construir el significado psicológico de dicho concepto se consideran 15 de ellas con el Mayor Peso Semántico o Conjunto SAM, como se muestra en la Tabla 3 y Gráfica I. Respecto al nodo central la definidora “Enfermedad” presenta una distancia semántica cuantitativa del 100%, esto es, la definidora con mayor cercanía al nodo central, seguido de “Dolor” con el 55%, “Meta” con el 42% y “Tratamiento” con el 34% destacándose como las definidoras más significativas e importantes para esta población (Figura I). El resto de las definidoras adquieren un menor peso semántico pero que deben considerarse como parte del repertorio de experiencias localizadas en la memoria y que se atribuyen a este concepto.

Tabla 2. Total de definidoras. Adolescentes en Vigilancia.

Enfermedad, Dolor,
Meta/Reto/Prueba,
Tratamiento, Maligno/Malo,
Destructor, Quimioterapia,
Miedo/Temor, Virus, Tristeza,
Duro/Pesado, Confusión, Bendición,
Muerte, Cirugía, Cuidados/Atenciones,
Dificultad, Células Malas, Ayuda, Experiencia,
Logro, Enemigo, Problema, Vómito, Feo,
Amargura, Limpiar, Bueno, Aprendizaje, Negro,
Hospitalización, Grave, Inseguridad, Angustia,
Osteosarcoma, Tumor, Aburrido y Pasado

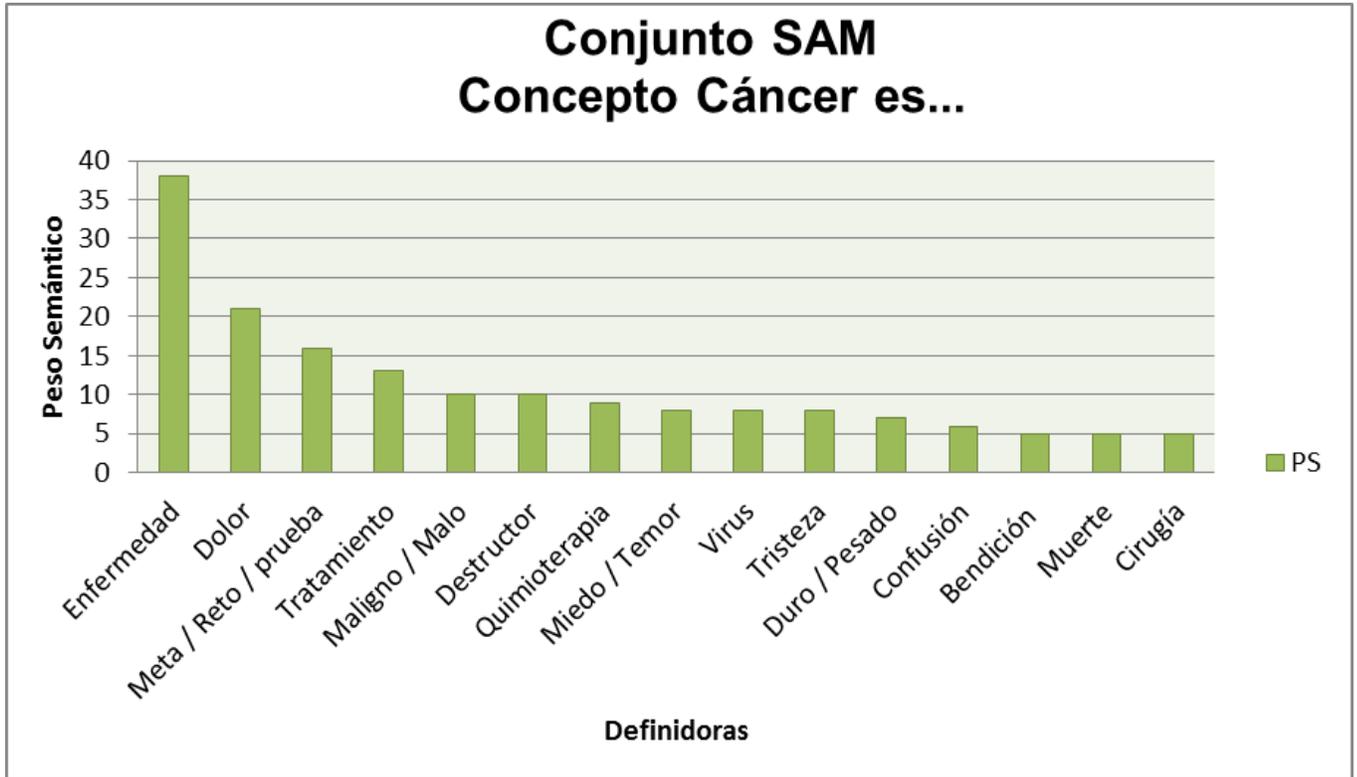
En la Tabla 2 se exhiben el total de las palabras proporcionadas (Valor J) por los adolescentes en vigilancia para definir el concepto “cáncer es...”.

Tabla 3. Valores PS Y DSC del conjunto SAM. Adolescentes en Vigilancia.

Conjunto SAM	PS	DSC
Enfermedad	38	100%
Dolor	21	55%
Meta / Reto / Prueba	16	42%
Tratamiento	13	34%
Maligno /Malo	10	26%
Destructor	10	26%
Quimioterapia	9	24%
Miedo / Temor	8	21%
Virus	8	21%
Tristeza	8	21%
Duro /Pesado	7	18%
Confusión	6	16%
Bendición	5	13%
Muerte	5	13%
Cirugía	5	13%

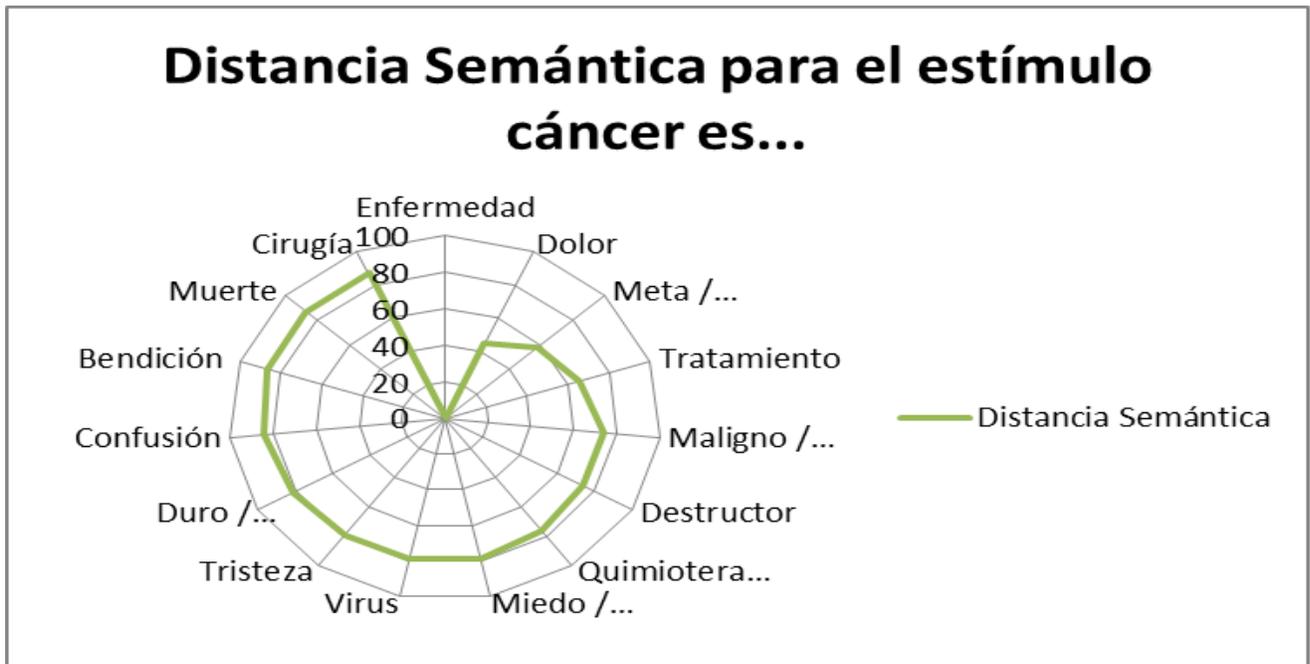
En la Tabla 3 Se muestra el conjunto SAM y su respectivo DSC para el estímulo *cáncer* es..., proporcionadas por los adolescentes en vigilancia, esto quiere decir las 15 definidoras con mayor peso semántico las cuales están representadas en porcentaje.

Gráfica I. Representación gráfica del Peso Semántico del Conjunto SAM. Adolescentes en Vigilancia.



En la Gráfica 1 se muestran las definidoras proporcionadas por los adolescentes en vigilancia representadas por el eje X. El peso semántico (PS) se localiza en el eje Y. Del conjunto SAM, el peso semántico de 38 es el más alto, el cual corresponde a la definidora “Enfermedad” y “Cirugía” con el menor peso semántico de 5.

Figura I. Distancia Semántica cuantitativa del conjunto SAM. Adolescentes en Vigilancia.



En la Figura I se muestran las definidoras en forma de red que forman el conjunto SAM proporcionadas por los adolescentes en vigilancia, donde la definidora “Enfermedad” es la que se encuentra con mayor proximidad en relación al estímulo *cáncer es...*, con lo que adquiere la mayor importancia para definir a dicho estímulo y consecutivamente se muestra la distancia semántica de las demás definidoras.

4.1.2 Significado Psicológico del cáncer de Adolescentes en tratamiento

Para el grupo de adolescentes en tratamiento el número total de las palabras definidoras (Valor “J”) proporcionadas para el estímulo “*cáncer* es...”, se constituye por 38 palabras como se observa en la Tabla 4, mostrándose en la Tabla 5 el peso semántico del conjunto SAM y en la Gráfica 2 las diferencias en peso semántico, para este caso la definidora con mayor cercanía al nodo central se representa por “Enfermedad” con una distancia semántica del 74%, seguido de “Dolor” con el 40%, “Cambio” y “Tristeza” con el 37% lo que las identifica como las más significativas e importantes para esta población (Figura 2). El resto de las definidoras adquieren un menor peso semántico y por tanto se encuentran distantes respecto al nodo central, de igual forma se deben considerar.

Tabla 4. Total de definidoras. Adolescentes en Tratamiento.

Enfermedad, Dolor, Cambio,
Tristeza, Peligroso, Miedo, Hospital,
Alopecia, Curable, Desesperación,
Dañina, Separación, Células, Etapa, Difícil,
Desgracia, Bueno, Malo, Quimioterapia, Lento,
Cuidados, Oportunidad, Marca, Discriminación,
Cansancio, Paciencia, Aprendizaje, Tumor, Tiempo, Mortal,
Respeto, Largo, Tratamiento, Unión, Llorar, Posibilidad, Melancolía y Amputación

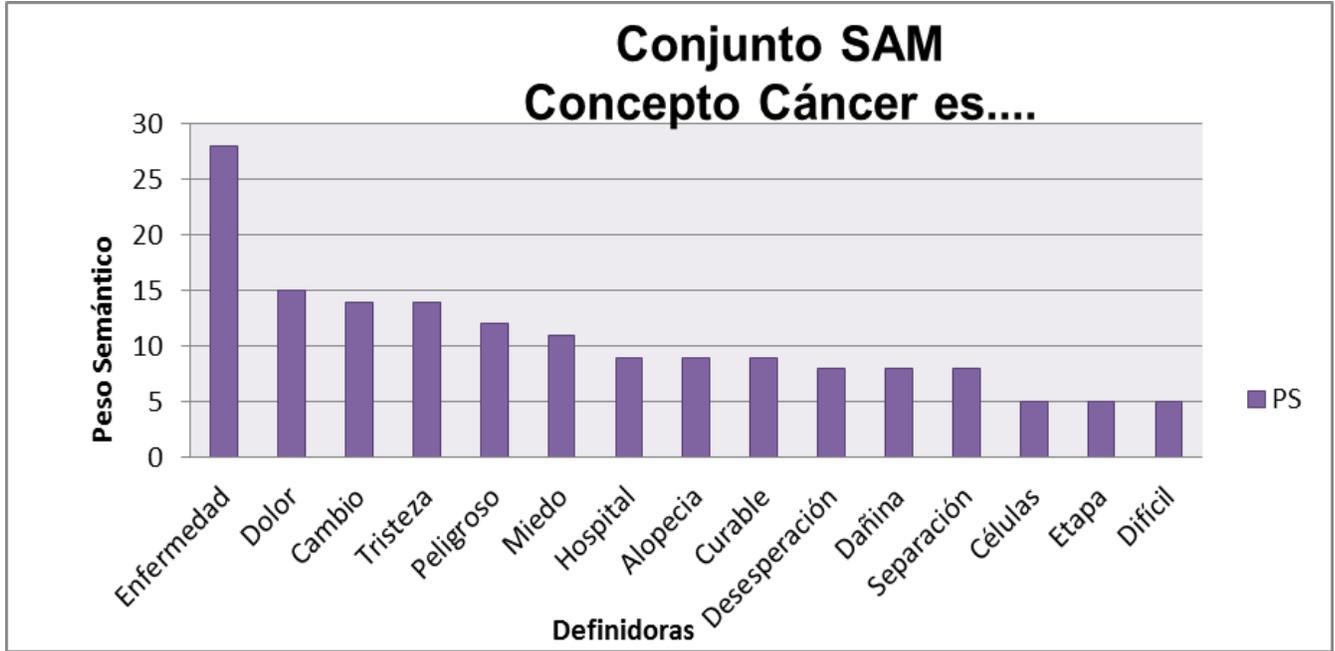
En la Tabla 4 se muestran las palabras que en total mencionaron los adolescentes en tratamiento para definir el concepto “*cáncer es....*”.

Tabla 5. Valores PS Y DSC del conjunto SAM. Adolescentes en Tratamiento.

Conjunto SAM	PS	DSC
Enfermedad	28	74%
Dolor	15	40%
Cambio	14	37%
Tristeza	14	37%
Peligroso	12	32%
Miedo	11	29%
Hospitalización	9	24%
Alopecia	9	24%
Curable	9	24%
Desesperación	8	21%
Dañina	8	21%
Separación	8	21%
Células	5	13%
Etapa	5	13%
Difícil	2	13%

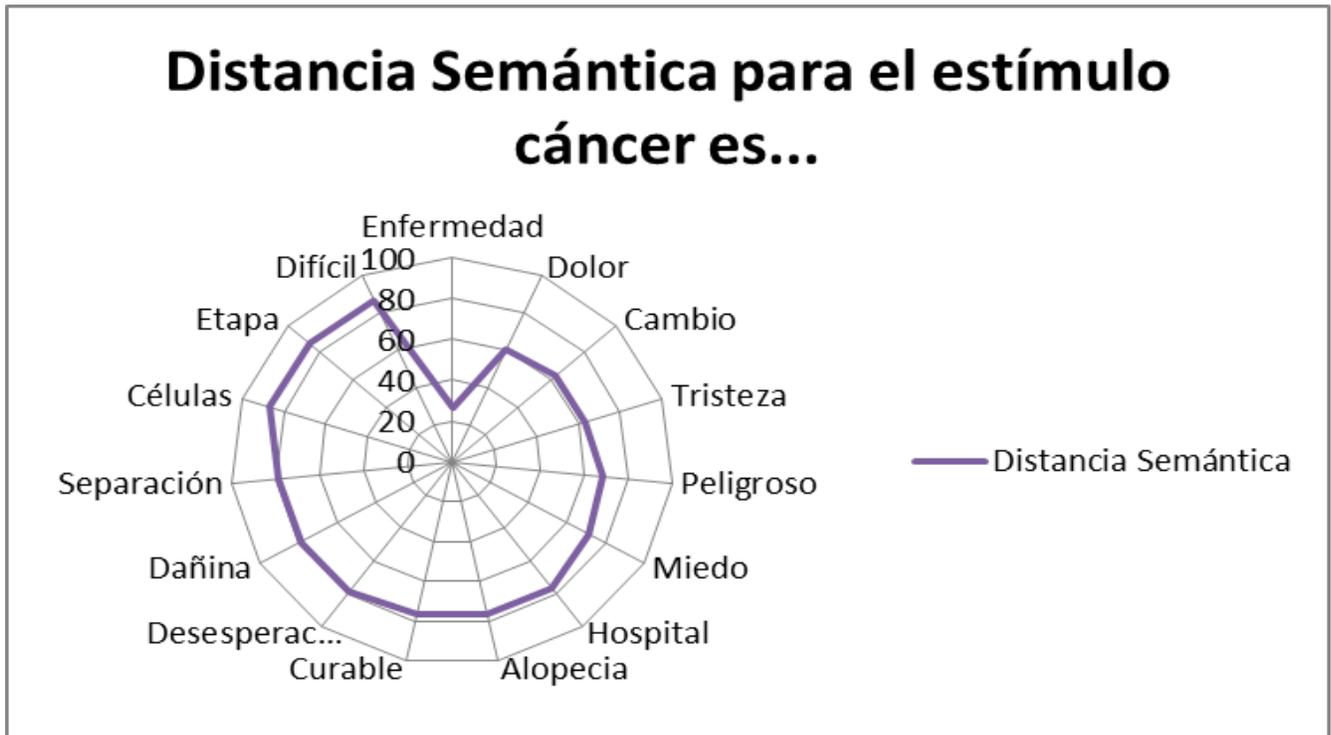
La Tabla 5 presenta el conjunto SAM, es decir las 15 definidoras con mayor peso semántico además de exhibir su distancia semántica en porcentajes para el estímulo *cáncer es...* que proporcionaron los adolescentes en tratamiento.

Gráfica 2. Representación gráfica del Peso Semántico del Conjunto SAM. Adolescentes en Tratamiento.



En la Gráfica 2 se observa que para los adolescentes en tratamiento el peso semántico (PS) localizado en el eje Y, indica con el valor 28 como el más alto y el cual corresponde a la definidora “Enfermedad” en tanto que “Difícil” es la definidora con menor peso semántico dentro del conjunto SAM.

Figura 2. Distancia Semántica cuantitativa del conjunto SAM. Adolescentes en Tratamiento.



En la Figura 2 se observa la distancia semántica cuantitativa del conjunto SAM respecto al estímulo “*cáncer es...*”, encontrándose para los adolescentes en tratamiento la definidora “Enfermedad” con mayor cercanía a dicho estímulo, en tanto que “Difícil” es la definidora localizada como la más lejana.

4.1.3 Significado Psicológico de Niños en Tratamiento

Finalmente, el valor J para este grupo está conformado también por 38 palabras (Tabla 6), donde se exhiben el conjunto SAM y el peso semántico de dichas definidoras presentadas en la Tabla 7, en tanto que la Gráfica 3 muestra las diferencias de peso semántico del conjunto SAM. La distancia semántica cuantitativa que presentan las definidoras proporcionadas por esta población se muestran en la Figura 3, donde la palabra “Enfermedad” con una distancia semántica del 84% es la más cercana al nodo central, seguido de “Dolor” con el 53%, “Feo” con el 26% y “Quimioterapia” con el 24%, destacándose como las definidoras más significativas e importantes para esta población. De igual forma el resto de las definidoras adquieren un menor peso semántico que las ubica distantes respecto al nodo central.

Tabla 6. Total de definidoras. Niños en Tratamiento.

Enfermedad, Dolor, Feo,
Quimioterapia, Muerte, Curable,
Malo, Piquetes, Hospitalización,
Tristeza, Peligro, Miedo, Insoportable,
Desmayo, Tumor, Sangre, Difícil,
Desesperante, Golpe, Sufrir, Separación,
Bacteria, Células, Amigos, Bola, Ardor, Llorar, Alopecia,
Preocupación, Malestar, Dieta, Arrugado, Azúcar, Metástasis, Aburrido,
Fastidio, Cansancio y Vómito.

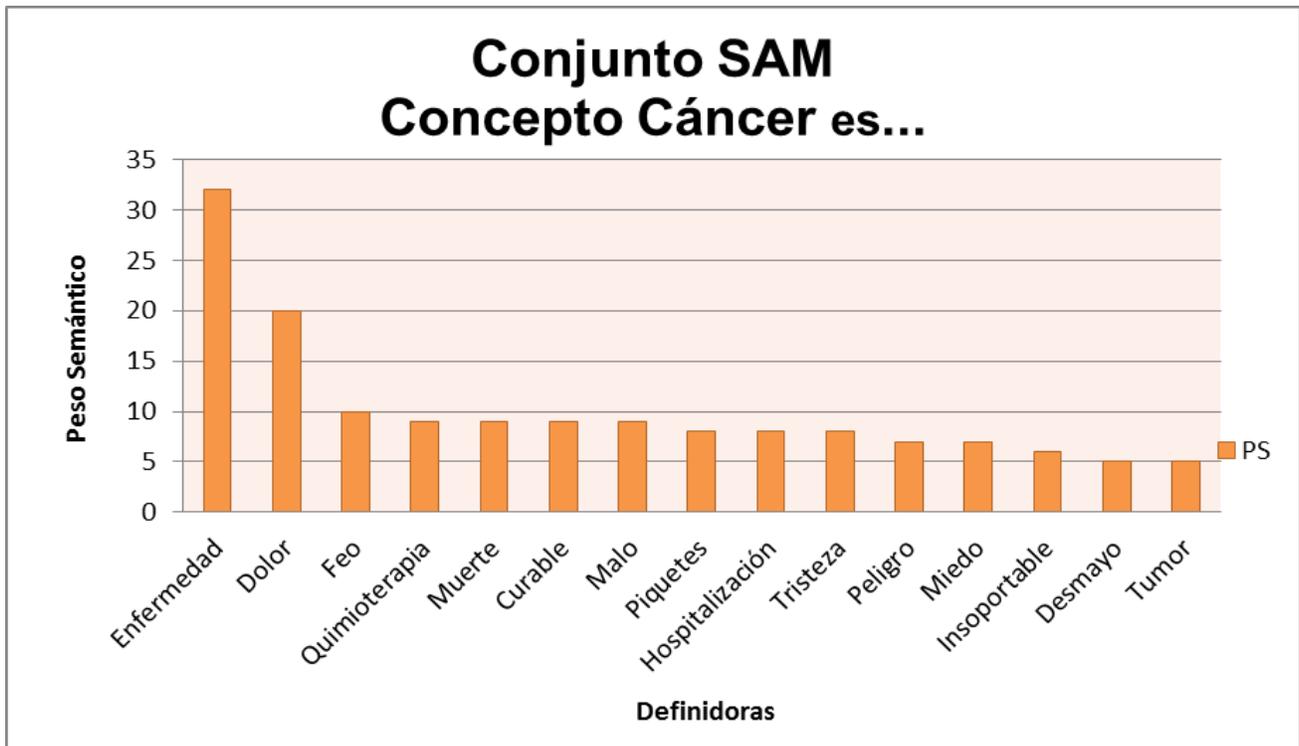
En la Tabla 6 se muestran el total de las palabras mencionadas por los niños en tratamiento para definir el concepto “*cáncer es....*”.

Tabla 7. Valores PS Y DSC del conjunto SAM. Niños en Tratamiento.

Conjunto SAM	PS	DSC
Enfermedad	32	84 %
Dolor	20	53%
Feo	10	26 %
Quimioterapia	9	24%
Muerte	9	24%
Curable	9	24%
Malo	9	24%
Piquetes	8	21%
Hospitalización	8	21%
Tristeza	8	21%
Peligro	7	18%
Miedo	7	18%
Insoportable	6	16%
Desmayo	5	13%
Tumor	5	13%

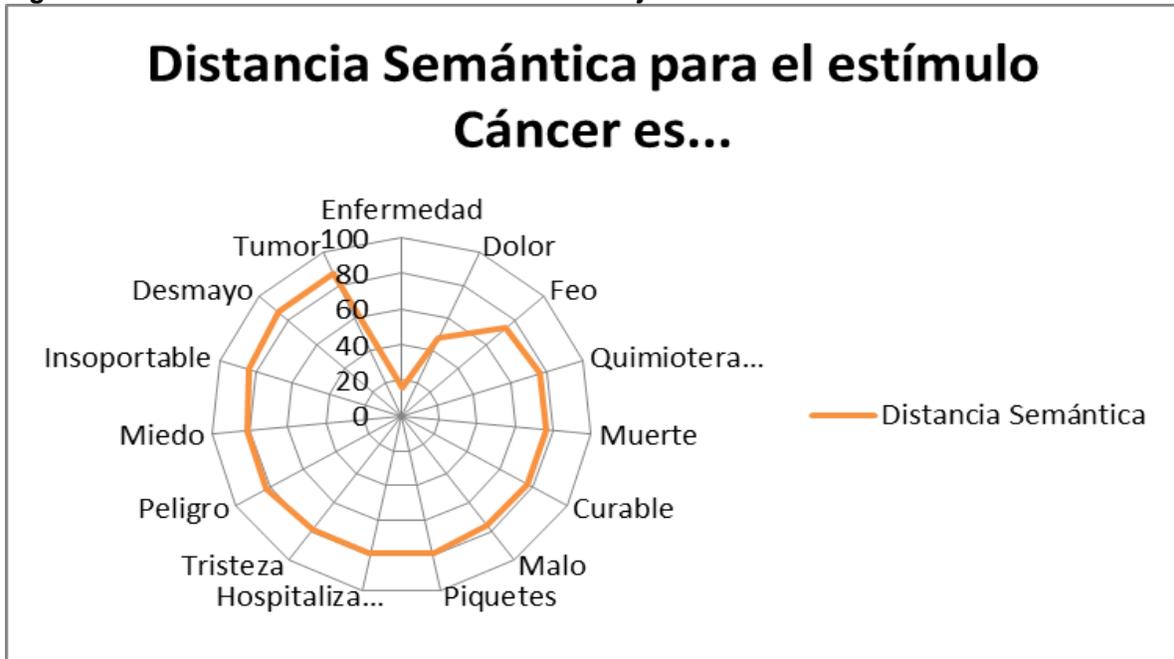
En la Tabla 7 se observan las 15 definidoras que conforman el conjunto SAM debido a su mayor peso semántico para los niños en tratamiento, definidoras que se exhiben en porcentajes.

Gráfica 3. Representación gráfica del Peso Semántico del Conjunto SAM. Niños en Tratamiento.



La Gráfica 3 muestra en el eje X el peso semántico que los niños en tratamiento proporcionaron, encontrándose la definidora “Enfermedad” como la más alta con un valor de 32, en tanto que a la definidora de “Tumor” le corresponde el menor peso semántico para el conjunto SAM.

Figura 3. Distancia Semántica cuantitativa del conjunto SAM. Niños en tratamiento.



La Figura 3 muestra la distancia semántica cuantitativa del conjunto SAM proporcionada por los niños en tratamiento, donde “Enfermedad” es la definidora con mayor cercanía al estímulo “*cáncer es...*”, el cual conforma el nodo central de la red en tanto que la definidora más alejada a dicho nodo es “Tumor”.

4.2. Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de Redes Semánticas Naturales en base a los postulados cognoscitivos de enfermar. Comparación de Grupos

A continuación se construirá el esquema de enfermedad (etiqueta, síntomas, curso, efectos, tratamiento) según el cáncer a partir de las definidoras obtenidas por la Técnica de Redes Semánticas Naturales para los tres grupos estudiados.

4.2.1 Esquema del cáncer de Adolescentes en Vigilancia

Sólo un adolescente señala la *Identidad o nombre* específico de su tipo de cáncer al mencionar “Osteosarcoma”; respecto a las *Consecuencias* se encuentran definidoras como “Dolor”, “Vómito”, “Tratamiento”, “Quimioterapia”, “Cirugía”, “Hospitalización” y “Aburrido”; en tanto que “Virus”, “Tumor”, “Células Malas” son definidoras que refieren las *Causas*. Respecto a la *Duración* se presentó la definidora de “Pasado”; finalmente respecto a la *Curación* se hallaron definidoras como “Muerte”, “Inseguridad”, “Angustia”, “Grave”, “Logro”, “Meta”, “Dificultad”, “Destructor”, “Miedo”, “Cuidados/Atenciones” y “Duro/Pesado”.

Según lo que establece Claudine Herzlich una de las concepciones que se localizó en tercer lugar fue la definidora “Meta/ Reto/ Prueba”, lo que nos señala que esta población identifica la enfermedad como ocupación, es decir como algo que se tiene que enfrentar con energía.

4.2.2. Esquema del cáncer de Adolescentes en Tratamiento

En este grupo ninguno señaló información que refiera *Identidad* pero sí se encontraron definidoras que señalan las *Consecuencias* encontrándose “Dolor”, “Tratamiento”, “Hospital”, “Quimioterapia”, “Cambio”, “Separación”, “Discriminación”, “Alopecia” y “Amputación”. Referente a las *Causas* mencionaron “Células” y “Tumor”; por otro lado definidoras como “Desesperación”, “Lento”, “Largo”, “Tiempo” y “Paciencia” conforman la *Duración*, para finalizar con “Peligroso”, “Curable”, “Dañina”, “Cuidados”, “Mortal” que apuntan a las creencias referentes a la *Curación*.

La concepción que se localizó respecto al cáncer que los adolescentes en tratamiento tienen es la definidora de “Cambio” localizada en tercer lugar, la cual puede ser vista en su polaridad de limitante o innovadora de actividades según lo establece Claudine Herzlich.

4.2.3. Esquema del cáncer de Niños en Tratamiento

Los niños en Tratamiento no hicieron referencia a la *Identidad*, en cambio se encontraron definidoras para las *Consecuencias* que incluyen “Dolor”, “Quimioterapia”, “Piquetes”, “Hospitalización”, “Desmayo”, “Sufrir”, “Separación”, “Ardor”, “Alopecia”, “Malestar”, “Dieta”, “Arrugado”, “Azúcar”, “Metástasis”, “Aburrido” y “Vómito”. Se identifican como *Causas* palabras como “Golpe”, “Bola”, “Células”, “Tumor”, “Sangre” y “Bacterias”. Además referente a la *Duración* se incluyen “Insoportable”, “Desesperante”, “Fastidio” y “Cansado”; finalizando con aquellas definidoras que señalan la *Curación* encontrándose “Muerte”, “Curable”, “Miedo” y “Preocupación”.

4.3 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Comparación de Grupos

Del total de definidoras proporcionadas por cada grupo estudiado se catalogarán según su componente actitudinal, el cual se conforma por 3 componentes; el cognoscitivo, afectivo y conductual, determinando así cuál componente tuvo más definidoras para cáncer.

4.3.1 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Adolescentes en Vigilancia

Tabla 8. Total de definidoras catalogadas según el componente actitudinal. Adolescentes en Vigilancia.

Componente Actitudinal del cáncer	Adolescentes en Vigilancia
(+) Componente Cognoscitivo (N) (-)	Meta/ Reto/ Prueba, Bendición, Logro, Bueno, Bendición, Virus, Ayuda, Experiencia, Aprendizaje, Osteosarcoma, Tumor, Pasado Maligno/ Malo, Destructor, Duro, Pesado, Confusión, Muerte, Dificultad, Células malas, Enemigo, Problema, Vómito, Feo, Amargura, Grave, Inseguridad, Angustia, Aburrido
(+) Componente Afectivo/ Evaluativo (N) (-)	Miedo/ Temor, Tristeza
Componente Conductual	Tratamiento, Quimioterapia, Cuidados/ Atenciones, Limpiar, Hospitalización, Cirugía

En la Tabla 8 se aprecia que los adolescentes en vigilancia para definir la palabra cáncer incluyeron más descriptores que refieren pensamientos de evaluación negativa al referir que el cáncer es algo malo, el cual provoca confusión y dificultades, es vivenciado como un problema y como un enemigo lo que causa inseguridad, angustia y es percibido como grave. El componente afectivo sólo se representa con emociones negativas como lo es de miedo, tristeza y temor, emociones que se relacionan con el predominio de pensamientos con una evaluación negativa ante la enfermedad. Se observa que en el componente conductual, esta población relata el tener que hospitalizarse para recibir tratamiento como es la quimioterapia y cirugía, así como una serie de cuidados y atenciones para lograr alcanzar la meta de curación considerada como una bendición y logro.

Para el Significado Psicológico la definidora de “Enfermedad” y “Dolor” están catalogadas dentro del componente cognoscitivo. En tanto que “Meta” es el que sigue en importancia perteneciente al componente cognoscitivo positivo.

4.3.2 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Adolescentes en Tratamiento

Tabla 9. Total de definidoras catalogadas según el componente actitudinal. Adolescentes en Tratamiento.

Componente Actitudinal del cáncer	Adolescentes en Tratamiento
(+) Componente Cognoscitivo (N) (-)	Curable, Bueno, Oportunidad Enfermedad, Dolor, Células, Etapa, Lento, Marca, Aprendizaje, Tiempo, Largo, Cambio, Respeto Peligroso, Alopecia, Desesperación, Dañina, Difícil, Desgracia, Malo, Discriminación, Cansancio, Tumor, Mortal
(+) Componente Afectivo/ Evaluativo (N) (-)	 Miedo/ Temor, Tristeza
Componente Conductual	Tratamiento, Quimioterapia, Hospitalización, Cuidados, Paciencia, Llorar, Unión, Separación

Como se observa en la Tabla 9 existen más definidoras proporcionadas por los adolescentes en tratamiento que en su mayoría evalúan el cáncer como algo negativo al ser considerada como una desgracia, se le percibe como peligroso y difícil, causando alopecia y discriminación. Por otro lado se observan menos definidoras que relatan al aspecto positivo del cáncer para esta población encontrándosele como una oportunidad, se le percibe como buena y curable. El componente afectivo de igual forma se representa por emociones negativas como el miedo, temor y tristeza. Respecto al componente conductual se observa la hospitalización y tratamiento como quimioterapia que requieren de paciencia y cuidados por un lado y por el otro separación y llanto.

De acuerdo con la anterior clasificación el Significado Psicológico proporcionado por los adolescentes en tratamiento se constituye principalmente por el componente cognoscitivo (enfermedad, dolor y cambio).

4.3.3 Análisis del total de definidoras obtenidas de la Técnica de Redes Semánticas Naturales en base a los componentes actitudinales de enfermar. Niños en Tratamiento

Tabla 10. Total de definidoras catalogadas según el componente actitudinal. Niños en Tratamiento.

Componente Actitudinal del cáncer	Niños en Tratamiento
(+) Componente Cognoscitivo (N) (-)	Curable, Amigos Enfermedad, Dolor, Tumor, Sangre, Golpe, Bacteria, Células, Bola, Arrugado, Azúcar Feo, Muerte, Malo, Piquetes, Peligro, Insoportable, Difícil, Desesperante, Sufrir, Ardor, Alopecia, Preocupación, Malestar, Metástasis, Aburrido
(+) Componente Afectivo/ Evaluativo (N) (-)	Tristeza, Miedo
Componente Conductual	Quimioterapia, Hospitalización, Desmayo, Separación, Llorar, Dieta

En la Tabla 10 se aprecia que para los niños en tratamiento definir la palabra cáncer incluyen más palabras que en su mayoría lo describen como feo, malo y peligroso, alude a la muerte, también se asocia con piquetes, sufrimiento y ardor, les resulta preocupante y aburrido además de difícil, conocen que se trata de una enfermedad que puede irse a otras partes del cuerpo conocido como metástasis, también reconocen sus efectos como la pérdida de cabello o alopecia. El aspecto positivo refiere curable y amigos. Por otro lado el componente afectivo presenta tristeza y miedo sin existir alguna emoción positiva. Dentro del componente conductual aparece nuevamente la hospitalización y quimioterapia así como lo que esto ocasiona como es la separación, llanto y dieta. El componente cognitivo es el que constituye el significado Psicológico para los niños en tratamiento al incluir definidoras como enfermedad, dolor y feo.

Capítulo V

Discusión y Conclusiones

Capítulo 5. Discusión y Conclusiones.

El cáncer infantil es un grupo heterogéneo de enfermedades malignas caracterizadas por la proliferación celular anormal, autónoma, progresiva y destructiva (Raya, 2006 en Alcántara, 2010) que en la actualidad representa un problema de salud pública debido a su alta incidencia en esta población, siendo los tumores del sistema nervioso central y las leucemias de mayor prevalencia en la infancia en tanto que para los adolescentes son los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. El tratamiento médico para el niño con cáncer tiene como objetivo alcanzar la curación del paciente en el que este pueda desarrollarse de manera normal y con calidad de vida por lo que se incluyen diferentes especialidades médicas, además de trabajo social y psicología. Los principales agentes terapéuticos que componen el tratamiento es la administración de quimioterapia, radioterapia, cirugía y tratamiento psicológico según las especificidades del cáncer.

El tratamiento psicológico se proporciona desde el informe del diagnóstico a la familia y al niño, se continúa con el tratamiento y hospitalizaciones hasta la etapa de vigilancia o si es el caso para el informe de cuidados paliativos o muerte. Durante las dos primeras fases de intervención el objetivo es por un lado lograr adherencia terapéutica al disminuir el malestar que generan los procedimientos médicos y los propios efectos secundarios del tratamiento oncológico como es el dolor o la ansiedad ante los mismos y por otro es el de incrementar la calidad de vida durante todo este proceso donde se enfatiza la experiencia del niño quien resulta el principal conocedor de sus necesidades ante los diversos eventos implicados en el proceso terapéutico y por tanto de la enfermedad misma, es decir el significado psicológico compuesto por los elementos subjetivos de la experiencia del cáncer en niños y adolescentes, conocerlo permitirá una mejor comprensión psicosocial tanto para aquellos profesionales y familiares relacionados con esta población.

Considerando que el objetivo de la presente investigación fue explorar el significado psicológico del concepto cáncer para niños y adolescentes en tratamiento y vigilancia, construido a partir de las experiencias y vivencias más importantes que ocasionó dicho acontecimiento y que influyó para generar diversas palabras que permitan definir el estímulo en cuestión, se encontró que los tres grupos en este estudio proporcionaron

igual número de definidoras totales, por lo que no se evidencia diferencias en la riqueza conceptual, el cual se constituyó por 38 definidoras, es decir, no prevalece mayor riqueza semántica de la red para algún grupo de edad o fase del proceso terapéutico en específico, aunque se esperaría que los adolescentes hubiesen proporcionado mayor cantidad de definidoras debido a sus recursos cognitivos para poder expresar en mayor medida pensamientos y emociones como lo señala Méndez y cols., 2004.

En cuanto al significado psicológico de cáncer para los tres grupos estudiados se encontró que concuerdan en asociar principalmente el cáncer como una enfermedad que implica dolor, pero para los primeros se convierte en una meta / reto / prueba que se puede alcanzar con el tratamiento a pesar de los aspectos negativos que la anteceden. En tanto que para los adolescentes en tratamiento ocasiona un cambio y tristeza debido a las situaciones presentes de amenaza incluidas en las medidas terapéuticas así como sus consecuencias y en los niños considerando su desarrollo cognitivo le agregan el componente evaluativo de feo y características físicas inmediatas.

De esta forma se observó que para la población pediátrica el cáncer es una ENFERMEDAD que a diferencia de los adultos y en especial para los padres de hijos con cáncer asocian primordialmente esta palabra con muerte como lo señala González (2007), esto puede ser debido a que el ser ajeno a la experiencia de enfermar y propiamente de las hospitalizaciones y del tratamiento ocasiona la construcción de un significado de la información emanada del medio social y cultural, aunado a la edad y al rol que está implícito en los padres y por tanto los miedos relacionados en la posibilidad de perder un hijo. En cambio los niños y adolescentes que de manera general se encuentran indiferentes a lo que es el cáncer y que posteriormente lo vivencian de manera directa, adquiere un significado diferente ya que en el ambiente hospitalario y al ingresar por primera vez al área de oncología se va conformando el significado por la información visual de sus pares quienes ya se encuentran en tratamiento y que en la mayoría de las ocasiones lucen desmejorados o que con el tiempo al enterarse del deceso de algún amigo o compañero podrían incorporarlo como una situación futura en la que podrían estar inmersos, sin embargo para los adolescentes en vigilancia la definidora

de muerte se encuentra relativamente distante al concepto, aunque presente en el conjunto SAM, en comparación de los adolescentes en tratamiento quienes se observan más concentrados en las experiencias desagradables presentes del tratamiento ya que la definidora de muerte no aparece dentro del conjunto. Sin embargo los niños sí mencionaron de forma más cercana la palabra muerte para definir el concepto de cáncer y esto se puede relacionar a que poseen menos recursos cognitivos para separar las sensaciones desagradables del tratamiento implicadas en el objetivo terapéutico y diferente del cáncer mismo, con lo que se identifica la necesidad de trabajar más con esta población para proporcionarles información adecuada a su edad y que permita una reestructuración cognitiva según el caso, de lo contrario el pensamiento de muerte puede llevar a la falta de adherencia al tratamiento por temor a las sensaciones que este ocasiona.

En este mismo sentido para los adolescentes en vigilancia y tratamiento, se trata de una enfermedad donde las consecuencias se relacionan con el requerir un tratamiento, específicamente quimioterapia y cirugía las cuales conllevan hospitalizaciones y que repercuten en sus aspectos sociales y actividades físicas expresadas como aburrimiento, separación y cambio; esta última resaltándose en los adolescentes en tratamiento como manifestaciones derivadas de experiencias emotivas-cognitivas a consecuencia de los tratamientos oncológicos como el vómito, alopecia y en algunos casos la amputación, recordando que la enfermedad oncológica más frecuente se presentó en adolescentes mujeres con Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing donde el tratamiento quirúrgico implicó la amputación. Es importante señalar que una de las definidoras fue discriminación quizá como un indicador del momento presente y como secuela de padecer cáncer, por la alopecia o amputación, considerando la importancia que tiene la imagen en el autoconcepto durante esta etapa y más en el sexo femenino. Referente a las *Causas* ambos grupos de adolescentes mencionaron definidoras como células y Tumor lo que proporciona un indicador biológico de la enfermedad, es decir coinciden en que la explicación de dicha enfermedad conlleva un componente físico, descartándose así creencias de algún componente moral.

Respecto a la *Duración* se identificó que para el grupo de adolescentes en vigilancia todas las experiencias negativas del cáncer persisten en el presente ya que la definidora de pasado es la más lejana para el concepto aunque por la definidora de bendición y meta pareciera que existe por un lado una percepción esperanzadora y por otro el de amenazante en comparación de los que se encuentran en tratamiento quienes lo refieren como algo lento y largo que les genera desesperación y a su vez requiere de paciencia lo que se relaciona con lo identificado en las consecuencias que existen en sus actividades sociales e individuales.

Finalmente para ambos grupos, palabras que se incluyeron en el aspecto de *Curación* dentro de este esquema proporcionaron un panorama en el que se evidenciaron percepciones de inseguridad, considerando el cáncer como algo grave, peligroso destructor y mortal sin que esta última resulte como definidora principal del cáncer; ante lo cual se reacciona con miedo, angustia y en la contra parte es un logro que requiere de atenciones y cuidados para considerársele curable. De esta forma se observó que aunque existen mayores indicadores que señalan como una experiencia de efectos negativos también en menor medida aparecen los positivos dirigidos en lo que se necesita hacer y para qué objetivo, información que puede ser de utilidad para desarrollar estrategias de afrontamiento en este sentido como lo menciona Venning y cols., 2008.

La literatura refiere que el impacto del cáncer conformado por las experiencias de los adolescentes en tratamiento se presenta como lo señala Ishibashi, 2001 en incertidumbre sobre su enfermedad, además de la pérdida de oportunidades de la vida diaria como son los eventos sociales o juegos con amigos (Whyte y Smith, 1997), así como el experimentar cambios en su cuerpo y en su vida a causa del tratamiento en el que tienden a aislarse por vergüenza y sentirse distintos (Woodgate, 2005 y González, 2007).

En este estudio para los adolescentes en tratamiento el cáncer se trató de un constructo en el que predominan los síntomas relacionados con el tratamiento y con un estatus funcional limitado y que se relacionan directamente con su calidad de vida y el impacto psicológico que esta enfermedad ha sido para ellos.

De igual forma resultó para los adolescentes en vigilancia solo que ellos lo refieren como como algo positivo y por otro negativo como lo señaló Wakefield y cols. (2013) al señalar que se presenta el aspecto emocional positivo una vez superado el cáncer en el que existe un futuro esperanzador y por otro el negativo por el temor de recaída o recurrencia. En este estudio no se especifica si el aspecto emocional negativo se relaciona a dicho temor aunque es probable ya que el mencionar muerte es un indicador de la información que se tiene, puesto que si existe una recaída o recurrencia las probabilidades de éxito del tratamiento son menores.

Autores como Méndez y cols. (2004) y González (2007) señalan que las principales preocupaciones de un niño enfermo son el dolor y el separarse de sus padres, así como el tratamiento, procedimientos médicos y sus efectos. En esta investigación no se encontraron diferencias a los reportado por dichos autores ya que los niños en tratamiento identifican como *Consecuencias* del cáncer; la quimioterapia que implica hospitalizaciones y por tanto separación y aburrimiento y por otro lado dolor, vómito, piquetes, ardor, alopecia, dieta y malestar lo que indica que son consecuencias visibles y como información proveniente de las sensaciones que implican agrado o desagrado tal como la cantidad de dolor. Como parte del agente *Causal* se identificó a partir de un golpe que generó una bola, o bien a partir de bacterias o el que se generó en la sangre, lo que nos habla del grado de comprensión que esta población presenta frente a la información médica. Por otro lado mencionaron que la *Duración* del cáncer es cansado e insoportable, considerando que el diagnóstico con mayor incidencia en esta población es el Leucemia Aguda Linfoblástica representado por los varones, el cual implica un tratamiento aproximado de 2 años a 3. Referente a la Curación del cáncer los niños la perciben como curable y a la par como mortal ante el cual se muestran preocupados y con miedo.

Por tanto se observó que los niños relacionan más con las experiencias del cáncer factores con el cómo se siente y los físicos a partir de los efectos secundarios del mismo, encontrándose solamente como estatus funcional limitado al referir el aburrimiento.

Una vez que se conoce las diferencias y similitudes en el esquema de enfermedad para estos tres grupos también resulta importante identificar el componente actitudinal ante el

cáncer para esta población el cual se constituye por tres componentes: el cognoscitivo o perceptivo, afectivo y respuesta conductual. Partiendo de que la actitud es una organización bastante estable de las opiniones, sentimientos y conductas, donde se genera la tendencia a emitir la misma respuesta ante una persona u objeto y que mezcla creencias y valores los cuales proporcionan un significado, lo que a su vez brinda una evaluación y que por tanto necesita de un valor; es aquí donde se encuentra el proceso de afrontamiento ya que éste necesita de un evaluador de la situación y dependiendo de éste será el indicador de los recursos de afrontamiento que al mismo tiempo están influenciados por factores personales y situacionales. En este mismo sentido no se encontraron diferencias para estos grupos ya que se identifican más descriptores relacionados a expectativas negativas en las que se perciben miedos, dificultades y amenaza, generando así un componente afectivo en el mismo sentido, es decir, compuesto de emociones negativas como miedo, tristeza y temor. Donde se detectaron algunas diferencias es en el componente conductual ya que para los adolescentes en tratamiento la forma de actuar ante el cáncer implica recibir tratamiento y cuidados lo que nos conduce a las pocas definidoras que se relacionan con un componente cognoscitivo positivo en el que se localiza una probabilidad de curación, en tanto que para los que están en tratamiento este componente se caracteriza también por el tratamiento pero en el que están implicadas las consecuencias del mismo como el llanto, cambio y separación.

De acuerdo con lo anterior es importante señalar que el cáncer se constituye por un carácter dual, es decir, aunque predominan expectativas negativas tanto para pensamiento y afecto, también es posible encontrar expectativas positivas en estas esferas y las cuales deben servir para incrementar en ellos estrategias de afrontamiento basadas en este sentido. Así definidoras como curable, bueno, oportunidad, amigos, meta/ reto/ prueba, bendición y logro pueden servir de herramientas para potencializar el aspecto positivo de la enfermedad y lo que quizá pueda ayudar a emplear nuevas formas de intervención que potencialicen esta parte.

De ahí que los niños y adolescentes enfermos de cáncer conforman su propia cultura donde están implícitos un estereotipo, creencias y significados que comparten el mismo entorno determinado por el tratamiento y medio hospitalario en el que no resulta necesario considerar el que provengan de diversos estados de la República mexicana. Partiendo de que la cultura es un conjunto de patrones aprendidos de comportamientos, creencias y valores compartidos por un grupo social particular que proporciona a los individuos una identidad y un marco de referencia para interpretar la experiencia, de esta forma es la cultura quien define las creencias y respuestas ante una enfermedad, así como el valor atribuido al cuerpo y a sus alteraciones, el significado que se atribuye a los síntomas físicos y la actitud que mantiene ante el deterioro de físico progresivo, de esta forma en esta investigación se concluye que a pesar de las diferencias de edad (adolescentes y niños) y diagnóstico se llega al mismo significado, el cáncer como una enfermedad dolorosa.

La aplicación de la Técnica de Redes Semánticas Naturales se utilizó como una técnica evaluativa sobre la percepción y las creencias con las que niños y adolescentes en tratamiento se encuentran ante el cáncer, identificando áreas específicas que necesitaron de psicoeducación y psicoprofilaxis; orientada a las necesidades y pensamientos relacionados a la enfermedad, de esta forma se recomienda aplicarla también durante las diversas fases de este proceso como lo es el diagnóstico, tratamiento y vigilancia de la misma persona para llevar un registro de cambios cognitivos respecto a la enfermedad y sus diversas experiencias. Por lo que sirve de ayuda como una herramienta de intervención y como un indicador de los procesos cognitivos durante la enfermedad y posibles reacciones, ya que durante la aplicación me fue posible detectar aquellos niños y adolescentes quienes evitaban hablar del tema o se les dificultaba y lo que me permitió identificar ausencia de ciertas estrategias de afrontamiento en donde la evitación ya no era un recurso para adaptarse.

Como principales limitaciones en el presente trabajo de investigación se encuentra la ausencia de homogeneidad de la muestra tanto en el sexo, edad, diagnóstico, tiempo y tipo de tratamiento, que aunque se llegó a un concepto general de cáncer, quizá se pueda

brindar mejor atención si se amplía la muestra con las características de homogeneidad ya mencionadas, ya que se puede generar un significado psicológico diferente.

Los resultados obtenidos muestran aspectos subjetivos de la experiencia con cáncer en población pediátrica mexicana que está en tratamiento y en vigilancia lo que permite tener un parámetro de información respecto a la percepción y creencias acerca de dicha enfermedad consideradas como las necesidades principales de atención y que puedan considerarse para mejorar su calidad de vida.

La realización de esta tesis fue posible por el conocimiento adquirido durante la carrera ya que es en esta donde se encuentran los cimientos teóricos como el principal paso, posteriormente los motivacionales proporcionadas por los diversos profesores quienes en base a su experiencia me mostraron el camino y las herramientas necesarias tanto para la elaboración de proyectos de investigación, así como la oportunidad de participar en las diversas conferencias durante la semana de psicología así como en determinadas actividades, forjando así un crecimiento personal caracterizado por instaurar seguridad y carácter para exponer y debatir ciertos temas, característica principal para iniciar y continuar una tesis.

Por otro lado cada materia aportó un determinado conocimiento, permitiendo un enfoque de psicología con apertura el cual me ha ayudado a comprender las diversas esferas en las que se involucra el ser humano.

Considero que la carrera de Psicología implica necesariamente una maestría para poder ejercerla adecuadamente ya que de esta forma se asegura una atención objetiva, eficaz y con calidad de la misma para los demás debido a que el ser humano implica de ciertas especificidades en base a su carácter social y personal de cada uno en el que profundizar en alguna área de la carrera me permitirá una mejor intervención, por lo que considero que el siguiente paso para superarme es continuar con ese grado de estudio en el que pueda seguir adquiriendo herramientas y conocimiento ya que este último no termina con la licenciatura, cada persona y situación demanda el estudiar e investigar algo diferente y es una responsabilidad no quedarse en la mediocridad. En el campo real del psicólogo

uno se encuentra con una prueba diferente en el que la principal herramienta es la seguridad personal y la que se adquiere a través del conocimiento y considero que son esas dos áreas en las que he mejorado pero aún debo trabajar. Por otro lado a pesar de que el área de psicooncología es un área que me ha fascinado estos últimos tres años no me cierro a otras oportunidades en las que me pueda desempeñar y quizá esa sea otro campo en el que debo superarme al aventurarme en algo diferente a lo realizado dentro de esta área.

Actualmente me siento satisfecha del cambio y crecimiento personal y profesional que he identificado en mí a partir del transcurso de estos tres años en los que me he desempeñado en el área de psicooncología, ya que después de este tiempo es cuando miro atrás y me percaté que he dejado en el pasado a una mujer insegura, siendo esto mi principal obstáculo y dificultad durante mi primer año en el Instituto Nacional de Pediatría principalmente porque desconocía el ambiente hospitalario, sus necesidades, las características que exigía una población oncológica y el movimiento del personal sobre el mismo. Se trató de un cambio abrupto ya que de un momento a otro tuve que aventurarme a adoptar el papel de psicóloga ante los médicos, ante los pacientes y sus familiares y en un principio me asusté mucho porque a pesar de que comencé a leer sobre las intervenciones psicológicas que se realizaban en ese ambiente, es muy diferente al tener que aplicarlo en el escenario real y estas primeras intervenciones fueron para lograr disminuir el malestar generado por el dolor a causa de una amputación donde a pesar de los gritos y el llanto constante logré mi objetivo terapéutico, de ahí como una cadena se fueron presentando situaciones nuevas que generaban en mí mucha ansiedad por considerarme incapaz pero con el paso del tiempo eso fue desapareciendo en la medida que me atrevía y me comprometía. Así me percaté de la importancia del psicólogo en este campo donde tiene el objetivo principal de lograr adherencia al tratamiento y este trabajo implica proveer de recursos y estrategias de afrontamiento al cuidador primario, familia y personas allegadas al paciente que es recién diagnosticado y claro al mismo paciente en el que debes considerar la edad, la personalidad previa y circunstancias sociales de cada niño y adolescente ya que esto es lo que determinará en gran medida su adaptación y justo esta última palabra también me resultó complicado extraer de la

literatura y aplicarlo ya que con el paso de las intervenciones logré identificar qué comportamientos son indicadores de una reacción de ajuste normal o en qué momentos se convertían en un trastorno adaptativo con ansiedad o mixto, y no sólo identificarlo sino establecer un plan terapéutico para lograr en verdad un cambio y evitar que sigan recayendo, en un principio sólo logré mantener a los pacientes por contención emocional pero a su vez esto me exigió leer más y fue cuando entré a profundidad con el modelo cognitivo conductual el cual me proporcionó poco a poco las herramientas para mejorar mis intervenciones y es justamente en este punto en el que se me presentaron diversas dificultades ya que tenía a la par la Universidad y la presión del hospital, hubo instantes en el que me sentí derrumbada, en el que en verdad no podía porque estaba fuera de casa desde las 6 de la mañana hasta las 11:30pm que llegaba y no me alcanzaba el tiempo para leer y rendir en ambas partes, aunado a ciertos conflictos personales, sin embargo estas circunstancias desencadenaron el primer paso durante mi crecimiento ya que comencé a responsabilizarme de ambas cosas y no justificar o excusarme, comencé a poner prioridades y a luchar por mi objetivo y aunque el aprender en verdad dolió mucho hoy me siento completamente feliz de que a pesar de las dificultades y de aquellos momentos en los que en verdad estuve a punto de abandonarlo todo es ahora que veo los frutos, ya que en el último año empecé a ser reconocida por el mismo equipo médico y por mis pacientes, en los que pedían mi intervención para ciertos casos o en las sesiones médicas me cuestionaban sobre algún paciente y justo eso fue otro aprendizaje más porque se trata de mostrar lo que eres y defender tu área ya que en algunas ocasiones me tocó el que desconfiaran de mi trabajo o que me hicieran menos y fue solo mediante los cambios visibles en los pacientes en los que uno se va haciendo un lugar. Por otro lado también aprendí a reconocer mis limitaciones y el reconocer que hay ciertos casos en los que uno no puede entrar y el saber canalizar también es algo a lo que te enfrentas y en los que debes tener los motivos bien fundamentados, así como el conocer e identificar qué es lo que te toca como psicólogo en esa área porque en un principio yo no sabía cómo actuar ante una situación de crisis o realizar psicoprofilaxis quirúrgica o psicoeducación ya que no sólo fue el tener que estudiar y leer más sobre los aspectos psicológicos sino también en los médicos, las características del cáncer, su tratamiento porque en ese ámbito te conviertes en el traductor de toda esa información y eres el

principal en aclarar ciertas dudas y devolver la información médica en algo más comprensible, también te das cuenta de la enorme responsabilidad que tienes porque eres el encargado de proporcionar herramientas al equipo médico para una mejor atención al paciente y por tanto eres el mediador a veces entre ciertos conflictos que se generan, por otro lado tuve que desarrollar la capacidad de ser más objetivo y responder sólo lo que te preguntan ya que en muchas ocasiones el médico está acostumbrado a respuestas o comentarios concretos y esto se observaba en las notas clínicas que se tienen que poner en el expediente. En este mismo sentido también se aprende a identificar cuando no se sabe algo y quitarte el miedo de preguntar o acercarte con algún médico en específico para informarte sobre un paciente, de esta forma conocí el valor de trabajar en equipo y también lo difícil que en ocasiones resulta y concretamente con alguna de las compañeras que me toco en el área ya que aprendes a moverte en un ambiente de competencia y donde en ocasiones chocaban las perspectivas y el modelo de enseñanza, fue en ese momento en que deposité a cada área de la psicología su importancia sin demeritar alguna porque tan importante es lo cognitivo conductual, como psicofisiológica o algún otro modelo.

Otras de las cosas que logré identificar durante mi estancia ahí fue separar lo orgánico de algún evento psicológico ya que en un inicio a pesar de que me sabía de memoria las intervenciones para el manejo de ansiedad ante los efectos secundarios del tratamiento o procedimientos médicos, en algunas ocasiones como en el caso del vómito tienes que ir descartando si es un evento por ansiedad o es algo médico a consecuencia de algún medicamento como suelen ser aquellos utilizados para el dolor o también en los casos donde los cambios conductuales son causados por algún medicamento o dependiendo de la ubicación del cáncer, y continuando en este sentido del cambio conductual se torna importante ya que por ejemplo para los protocolos de trasplante no son candidatos aquellos chicos que presenten algún trastorno conductual por las características mismas del tratamiento que en su mayoría implican total aislamiento por un mes o dependiendo.

Respecto al área de las experiencias y vivencias con todo lo implicado en el tratamiento comenzaron a ser consideradas por mí como parte fundamental de cubrir en cada una de

mis intervenciones porque son justo estas las que van marcando la calidad de vida y expectativas del niño y adolescente con cáncer y en particular tuve un caso en que por más herramientas y técnicas para controlar o disminuir las repercusiones del tratamiento, además de establecer redes de apoyo y balance decisional, se seguían presentando problemas conductuales dentro de los que se incluían el ya no querer más quimioterapia y episodios agresivos dirigidos al personal médico; es cuando tienes la difícil tarea de identificar si se trata de un berrinche o realmente el paciente está consciente de la decisión que está tomando al no querer más tratamiento y es cuando las experiencias y vivencias se conjuntan con la información médica para tomar una decisión y evitar llegar a la obstinación terapéutica.

De esta forma a lo largo de estos tres años he podido adquirir seguridad y experiencia que me han permitido continuar en esta área y ahora con mayor responsabilidad que antes y considero que estoy más preparada y en calma para lidiar con esto y otras situaciones ya que no solo fue el vencer la inseguridad si no también aprender a manejar mi propia ansiedad.

Anexos

ANEXO 1

Datos sociodemográficos.

Edad: _____ Género: (M) (F) (T) (V)

Diagnóstico: _____

Tratamiento: (Qt) (Cx) (Rt) Tiempo: _____

Lugar de procedencia: _____

Instrucciones: A continuación encontrará una palabra de la cual tiene que colocar lo que se le venga a la mente.

Una vez que escriba las palabras ordénelas dentro del paréntesis de acuerdo a la importancia que tenga para usted de mayor a menor (otorgando el número 1 a aquella palabra que le resulte la más importante y el número 5 para aquella palabra que le resulte la menos importante).

Manzana es:

_____ ()
_____ ()
_____ ()
_____ ()
_____ ()

ANEXO 2

Datos sociodemográficos.

Edad: _____ Género: (M) (F) (T) (V)

Diagnóstico: _____

Tratamiento: (Qt) (Cx) (Rt) Tiempo: _____

Lugar de procedencia: _____

Instrucciones: A continuación encontrará una palabra de la cual tiene que colocar lo que se le venga a la mente.

Una vez que escriba las palabras ordénelas dentro del paréntesis de acuerdo a la importancia que tenga para usted de mayor a menor (otorgando el número 1 a aquella palabra que le resulte la más importante y el número 5 para aquella palabra que le resulte la menos importante).

Cáncer es:

_____ ()
_____ ()
_____ ()
_____ ()
_____ ()

Referencias
Bibliográficas

Referencias Bibliográficas.

1. Alcantara, L. (2010). Impacto psicológico en los padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer: una propuesta de intervención. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México UNAM.
2. Álvarez, J. (2002). Estudio de las creencias, salud y enfermedad. Análisis psicosocial. Editorial Trillas.
3. Almonte, C., Cubillos, P., Emparanza, E. Aspectos vivenciales en niños sobrevivientes de cáncer infantil Rev. Chil. Pediatr. 66 (3); 145-149, 1995.
4. Aragonés, N., Banegas, J., Castilla, J., Damián, J., Delgado, M., Donado, J., González, J., Imaz, I., Jiménez, J., López-Abente, G., Martín, J., Pérez, B., Pollán, M., Rodríguez, F., Royo, M., Villar, F. (2009). Método Epidemiológico. Manual Docente de la Escuela Nacional de Sanidad. Madrid.
5. Barraclough, J. (2000). Cancer and emotion. (tercera edición). Inglaterra: Wiley.
6. Isaac, B., Romero, J. (2009). Factores socioeconómicos asociados al abandono de tratamiento de Leucemia Aguda en pacientes pediátricos. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México UNAM.
7. Bolaños, C. (2008). Los niños sobrevivientes al cáncer del Instituto Nacional de Pediatría y la percepción visomotriz. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México UNAM.
8. Cárdenas, C.R. (2009). Linfoma no Hodking. En: L. R. (Comp.) (2009). Rivera Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de cáncer en niños. México. Editores de textos Mexicanos. (pp. 75 - 87).
9. Cárdenas, C.R. (2009). Sarcoma de Tejidos Blandos. En: L. R. (Comp.) (2009). Rivera Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de cáncer en niños. México. Editores de textos Mexicanos. (pp.157 -168).

10. Castro, E y Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: Aspectos teóricos. *Psicología em Estudo, Maringá*, 12, (1), pp 81-86, jan. / abr. 2007.
11. Cicogna, E., Nascimento, L., García de Lima, R. Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2010 Sept-Oct;18(5):864-72
12. Del Barrio, C. (1988). El desarrollo de la explicación de procesos biológicos: cómo entienden los niños la causa de una enfermedad y su curación. *Journal Article. Infancia y aprendizaje*. Pp. 82-83.
13. Die Trill, M. (2003). *Psico-Oncología*. Hospital General Universitario Gregorio Marañón Madrid. pp. 45-53, 85-88.
14. Die Trill, M. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*. Vol. 0, Num. 1, pp. 39-48. Unidad de Psico-Oncología. Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid.
15. Faberman, D. (2010). *El Psicólogo en el hospital pediátrico*. Buenos Aires: Editorial Paidós. (pp. 129 – 159).
16. Fernández, A., López, I. Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341. Septiembre-diciembre 2006, pp. 553-577.
17. Fonseca, M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. *Rev Venez Oncol* 2010 ; 22 (3) : 174-186.
18. Gallegos, C. S. (2007). Sarcoma de Ewing. En : L. R. Rivera (Comp.) (2007). *Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de cáncer en niños*. México. Editores de textos Mexicanos. (pp. 155 – 164).
19. Gálvez, I. (2008). *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. España. Vértice. Pp. 1-2.

20. García, F. y Bolaños, P. (2010). Programa de preparación psicológica para la hospitalización en pacientes pediátricos. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología UNAM. (pp 21-27).
21. González, P (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 2005; 16: 1-15.
22. (Gómez et. al. 2009). Método Epidemiológico. Madrid: Manual Docente de la Escuela Nacional de Sanidad.
23. Ishibashi, A. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nurs.* 2001 Feb;24(1):61-7.
24. Instituto Nacional del Cáncer. (2013). Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/siga-adelante>. Visitado el 11 de Mayo del 2013.
25. Kleinbaum, D., Sullivan, K., Barker, N. A Pocket Guide to Epidemiology (2007). Springer.
26. Levy, L (2009) Controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. Tesis de licenciatura. Chile.
27. Li-Min Wu¹, Chi-Chun Chin², Joan E. Haase³, Chung-Hey Chen, Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 65, Issue 11, pages 2358–2366, November 2009.
28. Marks, D., Murray, M., Evans, B. (2008). Psicología de la salud Teoría, investigación y práctica. Editorial Manual Moderno.
29. Martínez, A. A. (2007). Osteosarcoma. En: El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos. (pp. 137 - 152).

30. Martínez, J. (2000). Disminución de la percepción del dolor en pacientes con cáncer cervico-uterino con técnicas psicológicas. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México UNAM.
31. Medina, J. (1998). Las Redes Semánticas Naturales, usos y aplicaciones en psicología social.
32. Mercado, S., López, E., Velasco, A. (2011). Manual para obtener la estructura de una red semántica. Facultad de Psicología.
33. Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil : Situación actual y líneas de desarrollo futuras. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 2005, Volumen 10, Número 1, pp. 33-52.
34. Méndez, V. J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En: El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos. (pp. 275 - 288).
35. Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004). Atención Psicológica en el cáncer infantil. PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 139-154.
36. Olaya, V. A. (2009). Linfoma de Hodking. En: L.R. Rivera (Comp.) (2009). Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de cáncer en niños. México. México: Editores de textos Mexicanos. (pp. 64-73).
37. Olaya, V. A. (2009). Sarcoma de Ewing. En: L.R. Rivera (Comp.) (2009). Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de cáncer en niños. México. México: Editores de textos Mexicanos. (pp. 145 -156).
38. Ortigosa, J., Méndez, X., Riquelme, A., (2009). Afrontamiento Psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La perspectiva cognitivo conductual. Psicooncología. Vol. 6, Núm. 2-3, 2009, pp. 413-428

39. Petra-Micu, I., Cortés-Morelos, J., Talayero-Uriarte, J., Fouilloux-Moralez, M. (2012) Representación del concepto “medicina” en estudiantes de la Facultad de Medicina, UNAM. Un estudio longitudinal. *Inv Ed Med* 2012; 1 (2) :49-56.
40. Petrie, K., Broadbent, E., Kydd, R. (2008). Illness perceptions in mental health: Issues and potential. *Applications. Journal of Mental Health*, December 2008; 17(6): 559–564
41. Quiceno, J. y Vinaccia, S. (2010) Percepción de enfermedad: una aproximación a partir del illness perception questionnaire. N° 25, enero-junio 2010.
42. Rivera, L. (2006) Hemato-oncología pediátrica. Principios Generales. México. Editores Mexicanos.
43. Rivera, M. H. (2007). Tumores Hepáticos. En: L. R. Rivera (Comp.) (2007). El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos. (pp. 211 – 220).
44. Rivera, R. (2007) El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos. (pp. 38 – 61).
45. Rivera, R. (2009) Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de cáncer en niños. México: Editores de textos Mexicanos.
46. Roberts, M., Steele, R. (2009) Handbook of Pediatric Psychology. Edit. The Guilford Press.
47. Rodríguez, J. (1995). Psicología social de la salud. España: Editorial Síntesis. (pp. 173 185).
48. Rodríguez, J. (1997). Estrés, enfermedad y hospitalización. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública .
49. Rubio, G. (2002) Impacto Psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y diversidad*. 5 (2) n°Monografico, 67-87.

50. Sampieri, R., Collado, C., Lucio, P. (2010). Metodología de la Investigación. Mc Graw Hill.
51. Sanchez, C. (2008). Los niños sobrevivientes al cáncer del Instituto Nacional de Pediatría y la percepción visomotriz. Tesis de Licenciatura. Universidad del Distrito Federal. (pp. 30-44).
52. Sánchez, F. S. (2007). Tumores Germinales de ovario y testículo. En: L. R. Rivera (Comp.) (2007). El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos. (pp. 223 – 236).
53. Taylor, S. (2007). Psicología de la Salud (6ª. ed.). México, D.F.: McGraw-Hill.
54. Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. Boletín de Psicología, No. 75, Julio 2002, 73 – 85.
55. Torres, I., Saldívar, A., Beltrán, J., Vázquez, F., Navarro, A., (2011). Revisión teórica. La hospitalización, cirugía, salud y enfermedad en los niños, una experiencia saturada de emociones. Revista electrónica Medicina, Salud y sociedad. Vol. 1, No.3.
56. Valdez, J. (1998). Las redes semánticas naturales, usos y aplicaciones en psicología social. Universidad Autónoma del Estado de México.
57. Vanina, N. (2003). Psicoprofilaxis quirúrgica en niños. Universidad de Belgrano. (pp.7 -8).
58. Vera, J., Pimentel, C., Batista, F. (2005). Redes semánticas: Aspectos teóricos, técnicos, metodológicos y analíticos. Ra Ximhai, septiembre-diciembre, año/Vol.1, Número 3 Universidad Autónoma Indígena de México Mochicahui, El Fuerte, Sinaloa. Pp. 439-451.
59. Venning, A., Elliott, J., Wilson, A., Kettler, L. Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. International Journal of Evidence-Based Healthcare. Volume 6, Issue 3, pages 321–336, September 2008.

60. Wakefield, C., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthén, K., Cairns, D., Cohn, R. The Psychosocial Impact of Completing Childhood Cancer Treatment: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Pediatric Psychology* 35(3) pp. 262–274, 2010
61. Whyte F, Smith L. A literature review of adolescence and cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 1997 Jun;6(2):137-46.
62. Woodgate, L. A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nurs*. 2005 Jan-Feb;28(1):8-15.