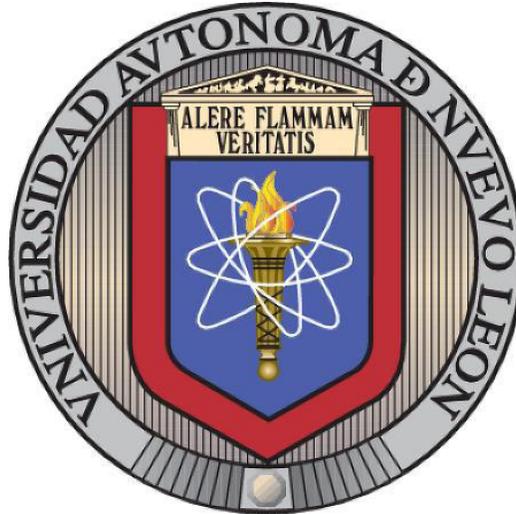


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



TESIS

**COMUNICACIÓN EN CÁNCER INFANTIL: CONSECUENCIAS
PSICOLÓGICAS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS Y SUS MADRES**

PRESENTA

ELIZABETH GONZÁLEZ PALACIOS

**COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA
EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

ABRIL, 2018

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
SUBDIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**



TESIS

**COMUNICACIÓN EN CÁNCER INFANTIL: CONSECUENCIAS
PSICOLÓGICAS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS Y SUS MADRES**

PRESENTA

ELIZABETH GONZÁLEZ PALACIOS

**COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA
EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

**DIRECTOR DE TESIS
DR. JAVIER ÁLVAREZ BERMÚDEZ**

MONTERREY, NUEVO LEÓN, MÉXICO,

ABRIL DE 2018

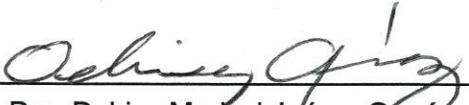
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO

**MAESTRÍA EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA
SALUD**

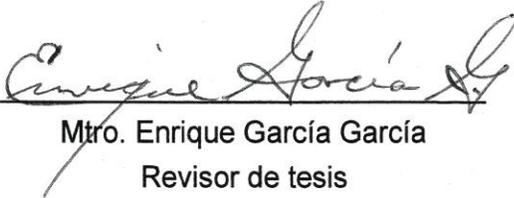
La presente tesis titulada "Comunicación en cáncer infantil: consecuencias psicológicas en pacientes pediátricos y sus madres" presentada por Elizabeth González Palacios ha sido aprobada por el comité de tesis.



Dr. Javier Álvarez Bermúdez
Director de tesis



Dra. Dehisy Marisol Juárez García
Revisora de tesis



Mtro. Enrique García García
Revisor de tesis

Monterrey, N. L., México, abril de 2018

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado a las personas que luchan de forma continua contra las adversidades que representa una enfermedad, y por lo relativo a la naturaleza de esta investigación, de forma particular a aquellas que padecen algún tipo de cáncer.

A los pacientes, familias completas y otros de sus seres queridos, que de pronto han visto sus vidas afectadas ante un diagnóstico tan inesperado como incierto.

Y sobre todo a los participantes: las madres que tuvieron la confianza de compartir conmigo sus pensamientos y sentimientos con la mejor disposición, a pesar de encontrarse en un momento tan difícil; y a los pequeños, que me regalaron sonrisas tan especiales y me demostraron que aun con miedo, siempre se puede hacer frente a la adversidad.

Para ellos mi total admiración y respeto.

"Las personas más bellas que conocemos son aquellas que han conocido la derrota, conocido el sufrimiento, conocido la lucha, conocido la pérdida, y han encontrado su forma de salir de las profundidades [...]"

La gente bella no surge de la nada".

-Elisabeth Kübler-Ross

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi agradecimiento al Dr. Javier Álvarez Bermúdez, asesor y director de mi tesis, por el apoyo que me brindó al creer en este proyecto, así como por las oportunidades para crecer como profesionista y como persona. Muchas gracias por la paciencia.

De la misma forma, quiero agradecer al Dr. Arnoldo Téllez López y al Departamento de Psicología del Centro de Investigación y Desarrollo en Ciencias de la Salud (CIDICS), por haber contribuido a mi formación inicial dentro del campo de la investigación.

Me siento agradecida también con Alianza Anticáncer Infantil A.B.P. y sus psicólogas, por el apoyo y la confianza que depositaron en mí al darme acceso a sus instalaciones, así como por cada una de sus atenciones.

Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) por el financiamiento para la realización de mis estudios de maestría. También a mis revisores, docentes y compañeros.

Hermanos y demás familia, amigos: gracias por su presencia, por sus risas, por su comprensión y su tiempo. El camino es más ameno sabiendo que están todos ustedes a mi lado.

Por último, pero no por ello menos importante, el agradecimiento más grande es hacia mis padres, quienes están detrás de cada uno de mis logros representando mi mayor fuente de apoyo constante e incondicional. A mi padre, Mario González, por compartirme su sabiduría, su fortaleza y por ser mi ejemplo perfecto de perseverancia. Gracias capitán. Y a mi madre, Margarita Palacios, por confiar en cada paso que doy, y por ese corazón tan grande, tan lleno de nobleza, empatía y solidaridad. Gracias. Este mérito también es de ustedes.

RESUMEN

El diagnóstico y progresión de una enfermedad crónica en pacientes pediátricos lleva consigo una serie de cambios a nivel emocional, físico, social y económico, tanto en el niño enfermo como en su entorno familiar. Las madres son, en la mayoría de los casos, las cuidadoras principales, y con ello un vínculo importante entre el paciente y el equipo médico, por lo que una mejor comunicación entre madres e hijos supone menor incertidumbre para el paciente, reflejada en una mejoría en los estados emocionales de ambos. Con el propósito de analizar si existe una relación entre la comunicación madre-hijo en los casos de cáncer pediátrico, y los estados emocionales positivos y negativos de ambos, se realizó un estudio exploratorio de enfoque mixto. La muestra fue conformada por 25 pares de pacientes oncológicos pediátricos, y sus respectivas madres. Se utilizó una versión adaptada de la Escala PANAS de Afectos Positivos y Negativos, la sub-escala de Comunicación del Hijo, de la Escala de Ambiente Familiar, y una entrevista semi-estructurada dirigida al paciente y su madre. Los resultados mostraron que los niños tienen más estados emocionales positivos, mientras que las madres tienden a los estados emocionales negativos. Además se concluye que la comunicación no determina los estados positivos de los niños, pero sí impacta negativamente en el estado emocional de sus madres.

Palabras clave: cáncer infantil, emociones, comunicación, madres.

ABSTRACT

Diagnosis and progression of a chronic disease in pediatric patients brings with it changes in emotional, physical, social and economic level, both in the sick child and in their family environment. Mothers are, in most cases, the main caregivers and an important connection between the patient and the medical team. Better communication between mothers and children implies less uncertainty for the patient, reflected in the improvement of the emotional states of both. In order to analyze the relationship between mother-child communication in pediatric patients, and the positive and negative emotional states, an exploratory mixed-methods study was performed in a sample of 25 mother-patient couples, using the PANAS scale Of Positive and Negative Affects, the Child Communication sub-scale, the Family Environment Scale, and a semi-structured interview directed at the patient and the mother. Results showed that children have more positive emotional states, while mothers tend to negative emotional states. Moreover, we have concluded that communication does not determine the positive states of children, but it does have a negative impact on the emotional states of their mothers.

Key words: childhood cancer, emotions, communication, mothers.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	ii
RESUMEN.....	iii
ABSTRACT	iv
CAPÍTULO I	9
INTRODUCCIÓN.....	9
Definición del Problema	14
Justificación de la Investigación	16
Objetivos.....	17
Objetivo general:	17
Objetivos específicos:.....	17
Preguntas de investigación	18
Limitaciones y Delimitaciones	18
CAPÍTULO II	20
MARCO TEÓRICO.....	20
Psicología de la salud	20
Cáncer	23
Etiología del cáncer	23
Impacto emocional del cáncer	32
Comunicación	36
Modelos y teorías.....	43
Modelo de creencias de la Salud	43
Modelo biopsicosocial	44
Modelo KAP	45
Modelos de relación clínica	45
Teoría del apego de Bowlby.....	47
CAPÍTULO III	48
MÉTODO.....	48
Participantes	48
Instrumentos	49
Escala PANAS de Afectos Positivos y Negativos.....	49
Sub-escala de Comunicación del Hijo.....	49
Entrevistas.....	50
PROCEDIMIENTO	50

Diseño utilizado	50
Recolección de Datos.....	50
Análisis de Datos.....	51
CAPÍTULO IV	53
RESULTADOS	53
Datos demográficos de la muestra	53
Aspectos emocionales.....	56
Aspectos de la comunicación	62
CAPÍTULO V	86
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	86
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	98
ANEXOS	113
ANEXO 1- Carta de consentimiento informado	113
ANEXO 2 – Escala de PANAS para padres	114
ANEXO 3 – Entrevista semi estructurada para padres.....	115
ANEXO 4 – Escala de PANAS para niños.....	116
ANEXO 5 – Entrevista semi-estructurada para niños.....	117
ANEXO 6 – Entrevista de comunicación para niños.....	118

Índice de Tablas y Figuras

Tablas

<i>Tabla 1. Distribución de la muestra infantil por género.....</i>	<i>55</i>
<i>Tabla 2. Distribución de la muestra infantil por edad.....</i>	<i>56</i>
<i>Tabla 3. Distribución de la muestra infantil por tipo de diagnóstico.....</i>	<i>57</i>
<i>Tabla 4. Distribución de la muestra infantil por tiempo de diagnóstico.....</i>	<i>57</i>
<i>Tabla 5. Distribución de la muestra por lugar de origen.....</i>	<i>58</i>
<i>Tabla 6. Comparación de estados emocionales entre niños y madres.....</i>	<i>59</i>
<i>Tabla 7. Prueba U de Mann-Whitney para emociones positivas.....</i>	<i>60</i>
<i>Tabla 8. Prueba U de Mann-Whitney para emociones negativas.....</i>	<i>60</i>
<i>Tabla 9. Comparación de estados emocionales por tiempo de diagnóstico....</i>	<i>61</i>
<i>Tabla 10. Matriz de correlaciones entre afectos positivos y negativos en.....</i>	<i>62</i>
<i>niños</i>	
<i>Tabla 11. Matriz de correlaciones entre afectos positivos y negativos en.....</i>	<i>63</i>
<i>madres</i>	
<i>Tabla 12. Asociaciones entre estados emocionales y comunicación.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabla 13. Categorías cualitativas de comunicación.....</i>	<i>65</i>
<i>Tabla 14. Emociones y conocimiento de la enfermedad en niños.....</i>	<i>66</i>
<i>Tabla 15. Emociones y conocimiento de la enfermedad en madres.....</i>	<i>67</i>

Figuras

<i>Figura 1. ¿Qué tanto habla el niño con su madre respecto a la.....</i>	<i>69</i>
<i>enfermedad?</i>	
<i>Figura 2. ¿Qué tanto habla la madre de la enfermedad con su hijo?.....</i>	<i>71</i>
<i>Figura 3. Formas de afrontamiento del niño.....</i>	<i>72</i>
<i>Figura 4. Formas de afrontamiento de las madres.....</i>	<i>74</i>
<i>Figura 5. Cambios en casa.....</i>	<i>75</i>
<i>Figura 6. Cambios en la escuela.....</i>	<i>76</i>
<i>Figura 7. Cambios con respecto a los amigos.....</i>	<i>77</i>

<i>Figura 8. Otros cambios.....</i>	<i>78</i>
<i>Figura 9. Mayor dificultad para el niño.....</i>	<i>80</i>
<i>Figura 10. Mayor dificultad para la madre.....</i>	<i>81</i>
<i>Figura 11. Lo que más ha ayudado al niño.....</i>	<i>83</i>
<i>Figura 12. Lo que más ha ayudado a la madre.....</i>	<i>84</i>
<i>Figura 13. ¿Quién le comunicó al niño su diagnóstico?.....</i>	<i>85</i>

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el cáncer es uno de los padecimientos más frecuentes que aquejan a las personas a nivel mundial. Uno de los sectores más afectados, es la población infantil, ya que el cáncer pediátrico ha ido en aumento en los últimos años, siendo una de las causas más frecuentes de los decesos en menores. Tan solo en América Latina y el Caribe, un aproximado de 29 mil menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer en el 2012 (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2015).

Cuando una familia enfrenta el proceso de la enfermedad de alguno de los hijos, se presentan consecuencias a nivel físico, económico, social y emocional en todos los involucrados, respondiendo a preocupaciones basadas en miedos o temores (Araneda, Aparicio, Escobar, Huaiquivil, & Méndez, 2006).

De entre todos los momentos angustiantes, el diagnóstico es un estresor por excelencia (Edwards & Clarke, 2004), y aquí podemos entrever diferencias importantes que parten de las características de quienes lo están viviendo. Algunos autores han encontrado entre las distintas formas para afrontar esta situación, que los padres en general tienden más a la evitación, mientras que las madres suelen enfocarse en solucionar el problema y buscar una perspectiva positiva del mismo (Moral & Martínez, 2009).

Tanto los padres como las madres, reportan la necesidad de “hacer algo” constantemente por el bien de sus hijos como una de las motivaciones más grandes para resistir a las dificultades (Price, Jordan, Prior, & Parkes, 2011).

La experiencia oncológica pediátrica se convierte entonces en un reto difícil para el cual los padres prueban un nuevo rol al hacerse cargo como cuidadores principales, entretanto el paciente tiene que lidiar con la pérdida de su salud. Este papel parental implica la responsabilidad de ser el primer contacto entre el niño y el personal médico, mediando entre lo que consideran lo mejor para su hijo, las opciones que el médico sugiere y la propia voluntad del niño, lo cual representa otra sobrecarga de estrés tanto en lo práctico como en lo emocional (Cueto et al., 2013; Sloper, 2000).

Algunas situaciones influyen positivamente facilitando la realización de esta tarea, como puede ser la forma en que cuidaron al niño antes y durante el proceso de enfermedad en la vida cotidiana; algunos padres incluso optan por reducir o abandonar sus propias actividades para pasar más tiempo de calidad con los hijos (Kars, Grypdonck, de Bock, & van Delden, 2015).

Entonces, ser padre y cuidador principal, es decir, el interlocutor de la familia del enfermo que se hace cargo de la mayoría de las atenciones físicas y emocionales (Toro et al., 2007), implica tomar decisiones difíciles que van desde un cambio de residencia hasta cuestiones relativas al tratamiento. La mayoría de los padres prefiere tomar las decisiones difíciles junto con los

médicos, sin embargo, muchos otros prefieren decidir por sí mismos y una minoría lo deja únicamente a juicio del equipo médico (Madrigal et al., 2012), para quienes se ha encontrado que también resulta una carga. Un estudio realizado en enfermeras, permitió concluir que ellas se sienten responsables de decir la verdad en el momento más apropiado y de una forma cálida, así como también consideran importante ser una fuente de apoyo en ese momento (Punjani, 2013). Esta disposición es agradecida por los padres, ya que la mayoría de ellos valora la honestidad en lo concierne a la información del estado de salud de sus hijos (Nyborn, Olcese, Nickerson, & Mack, 2016).

Algunas personas consideran importante la participación de los niños en la toma de decisiones (Zwaanswijk et al., 2011), mientras que para otras esto supone un conflicto desde el momento de decidir si es conveniente el conversar o no con el paciente acerca del diagnóstico, sobre el curso del tratamiento e inclusive trabajar sobre la despedida para los casos menos esperanzadores. En estos casos, de acuerdo con Kars et al. (2011), se agrega el dilema sentimental de “preservar” al hijo y “dejarlo ir”, con los pros y contras de cada situación.

Por tanto, la comunicación tiene un papel elemental cuando el miedo a que los hijos pierdan la vida a causa de la enfermedad se encuentra latente; un estudio realizado por Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Henter, y Steineck (2004), mostró que los padres que hablaron acerca de la muerte del niño mientras éste vivía dijeron no haberse sentido arrepentidos de haberlo hecho, contrario a los padres que optaron por evadir el tema con los niños -la tercera parte de la

muestra- quienes dijeron sentirse arrepentidos de no haberse comunicado honestamente, además de presentar niveles más altos de ansiedad y depresión.

Si bien comprender el curso de una enfermedad crónica -y particularmente del cáncer- es complicado, sentir amenazada la vida del paciente lo es más; Kars, Grypdonck y van Delden (2011) establecieron a partir de su estudio cuatro fases comunes para el entendimiento de la enfermedad: 1) estar consciente de que la muerte es inminente (aunque no necesariamente sea en ese momento), 2) ayudar a que el niño disfrute el tiempo, 3) ser capaces de manejar los cambios que experimentarán todos a lo largo de la enfermedad y 4) estar presentes en el proceso.

De acuerdo con Beale, Baile y Aaron (2005), la importancia de hablar con la verdad ante alguna enfermedad de pronóstico desalentador, se cimienta en evitar un sentimiento de falta de control ante la incertidumbre de no saber qué va a pasar. En algunos casos, cuando hay de por medio un diagnóstico terminal, los pacientes conscientes de la muerte inminente fallecen con más paz y un sentimiento de satisfacción con lo vivido, en contraste con quienes mueren sin saber que pronto sucedería (Lokker, van Zuylen, Veerbeek, van der Rijt, & van der Heide, 2012).

En ocasiones los padres prefieren simplemente no hablar acerca de la enfermedad. Algunas de las razones que ellos expresan son: a) el pensamiento

de que el niño no sabe que tiene un padecimiento y sienten miedo de darle a conocer esa información, b) que los padres mismos se sienten tan asustados por el diagnóstico que les resulta imposible tocar el tema con sus hijos, c) por el deseo de proteger al paciente, d) porque ven a sus hijos ilusionados y no quieren que abandonen la esperanza (Convy, 2013).

No obstante, es importante considerar la calidad de la comunicación entre padres e hijos, ya que en ella radica en su relación con el bienestar de los niños (Bireda & Pillay, 2017); algunos estudios sugieren que una mejor comunicación resulta en niños más felices, sanos y satisfechos con su vida (Jackson, Bijstro, Oostra, & Bosma, 1998).

Cuando los padres se involucran en aspectos de comunicación y muestran interés por las actividades que realizan sus hijos, éstos últimos presentan una menor tendencia a manifestar aspectos negativos (Davidson & Cardemil, 2009).

La intervención psicológica puede ser de utilidad a través de un módulo de entrenamiento en habilidades de comunicación, con lo que se pueden conseguir numerosos beneficios en los pacientes, como prepararlos para tratamientos como cirugía, reduciendo el malestar relacionado a inhibición emocional, a la vez que disminuye intolerancia, mejora expresión de enfado, preocupación y tristeza (de Linares, 2014), por mencionar un ejemplo.

Algunos autores como Lichtenthal y Breitbart (2015), sugieren además para los casos desalentadores en los que se experimenta el dolor de la muerte de un hijo, utilizar intervenciones basadas en la búsqueda del sentido de la pérdida como forma de afrontamiento; es común que en estas circunstancias se presenten cambios tanto a nivel personal como en las relaciones interpersonales (Gilmer et al., 2012).

Definición del Problema

La pérdida de la salud es un evento que afecta diversos aspectos en la vida de las personas. El cáncer, al ser un problema universal y con el progreso que ha tenido en los últimos años, es un foco de atención para los especialistas de múltiples disciplinas, siendo la psicología una de las más interesadas en estudiar el fenómeno.

Cuando un integrante de la familia ha sido diagnosticado con cáncer, se origina un proceso que afecta también al resto del sistema familiar, convirtiéndose en una amenaza a la integración de la familia o una oportunidad para la unión de la misma (Díaz & Yaringaño, 2010). Todo este fenómeno se asocia a cambios de todo tipo, sin embargo, uno de los más importantes y menos tomados en cuenta, son las transformaciones que se dan a nivel emocional.

En el caso del cáncer pediátrico, juega además una variable social en la que no se concibe la enfermedad o muerte de un niño antes que la de los adultos, ya

que sin ser relevante la condición en la que se suscite, el deceso infantil genera emociones a su alrededor por ser una circunstancia que altera la experiencia de vivir (Field & Behrman, 2003).

La cultura en la que se desarrolla el niño enfermo, juega un papel muy importante en la forma en que será llevado a cabo el proceso de enfermedad, ya que así como existen sociedades con niños psicológicamente preparados para conocer la verdad sobre su padecimiento, existen otras en donde ni los padres mismos están listos para afrontar esa realidad, por lo que es usual que busquen segundas opiniones -aunque no sea con médicos- con la esperanza de que se trate de un error (Trill & Kovalcik, 1997).

El apoyo psicosocial se traduce entonces en diversos beneficios en lo que la calidad de vida de los niños con enfermedad de cáncer se refiere, desde disminuir los efectos secundarios que acompañan al tratamiento y aumentar el nivel de adherencia, hasta el manejo de dolor y la disminución de síntomas anticipatorios o condicionados (Ibáñez, 2016).

Por ello resulta importante comprender: en nuestra sociedad, ¿qué tan común es hablar con el niño de su enfermedad?, ¿Tendrá alguna relación con los estados emocionales del niño?, ¿Representa beneficios en el bienestar emocional de los padres?

Tomando como referente nuestro contexto y considerando el impacto que puede tener el conocimiento de los procesos psicológicos y emocionales durante el progreso de la enfermedad y al final de la misma -tanto para los pacientes, como para sus padres- planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Existe alguna relación entre la comunicación de los padres y pacientes pediátricos oncológicos con el bienestar emocional de ambos?

Justificación de la Investigación

Algunos estudios ofrecen una idea general acerca del tema, sin embargo, reflejan el pensamiento de culturas diferentes de la nuestra. Se ha encontrado que una buena comunicación entre los padres y los niños representa mayor bienestar psicológico (Burke & Weir, 1978), menos comportamientos negativos (Davidson & Cardemil, 2009) y una mejor adherencia al tratamiento (DiMatteo, 2004). No obstante, existe hasta ahora poca evidencia relacionada con el impacto emocional que tienen las enfermedades crónicas y terminales de los niños, basada en estudios realizados en México. Sería importante considerar un estudio en nuestra cultura, en la cual la gran mayoría de los hogares están conformados por familias nucleares, compuestas o extensas (Tuirán, 1993), lo cual puede representar vínculos más fuertes entre las familias mexicanas que en aquellas de otros países.

Objetivos

Objetivo general:

Analizar si existe una relación entre la comunicación de pacientes oncológicos pediátricos con sus madres y los estados emocionales de ambos.

Objetivos específicos:

1. Analizar las frecuencias de los estados emocionales en los pacientes y sus madres.
2. Comparar los estados emocionales en el grupo de pacientes con los estados emocionales en el grupo de madres.
3. Comparar los estados emocionales según el tiempo de diagnóstico en pacientes y madres.
4. Correlacionar los estados emocionales de pacientes y madres entre sí.
5. Asociar la comunicación entre madres e hijos con los estados emocionales de ambos.

Preguntas de investigación

Este estudio en población oncológica pediátrica y sus padres busca comprender:

- ¿En qué medida se manifiestan los diferentes estados emocionales positivos y negativos en los pacientes oncológicos pediátricos y sus madres durante la enfermedad?
- ¿Se manifiestan en igual medida los estados emocionales positivos y negativos entre los pacientes y sus madres?
- ¿Existe relación entre los estados emocionales según el tiempo transcurrido a partir del diagnóstico?
- ¿Hay alguna asociación al correlacionar los estados emocionales de los participantes y de las madres?
- ¿Cuál es la relación entre el nivel de comunicación percibido por los niños con respecto a sus madres y los estados emocionales de ambos?

Limitaciones y Delimitaciones

El presente trabajo ha sido desarrollado con la participación voluntaria de pacientes pediátricos de 7 a 16 años de edad, quienes acuden con un diagnóstico de cáncer a la asociación de beneficencia Alianza Anticáncer Infantil; así como de sus madres, que llevaron a cabo el papel de cuidadoras principales. Los participantes fueron elegidos por conveniencia debido a la

naturaleza de la muestra, por lo que no se considera el factor de aleatoriedad en este estudio.

Con el fin de contrastar las opiniones de las madres con las de los hijos, se entrevistaron por separado, sin embargo hay factores que pueden influir en las respuestas de cualquiera de los participantes, como lo es la deseabilidad social.

Una de las principales limitaciones en este estudio es el tamaño de la muestra, debido al difícil acceso a la misma. Otro factor importante es el tipo de estudio, ya que al ser mixto, las conclusiones en el área cualitativa no pueden considerarse del todo objetivas.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Psicología de la salud

La psicología de la salud es una rama amplia y creciente, cuyo abordaje está enfocado en el estudio de los componentes subjetivos que intervienen en procesos como el de salud-enfermedad: se integra por los aspectos psicológicos determinados por la experiencia personal del paciente, así como de las personas en su entorno, es decir, sus relaciones interpersonales (Martín-Alfonso, 2003).

Carrobles (1993) considera que el interés de este campo es utilizar la metodología, los principios y conocimientos de la psicología científica para prevenir los problemas de salud o rehabilitar en caso de que existan.

Para Viniegras (2010), la psicología de la salud considera a las variables sociodemográficas y clínicas como factores que influyen en la calidad de vida y el bienestar del paciente; también destaca la importancia de elaborar y aplicar estrategias de atención médica que incluyan elementos de la psicología para promover la mejoría del bienestar psicológico, útil en todos los procesos de salud-enfermedad: desde la prevención, el curso del padecimiento, y en los casos que sea necesario, el bien morir (Martín-Alfonso, 2003).

Un obstáculo actual para el campo de la salud, es la falta de métodos adecuados de evaluación psicológica en enfermos, para lo cual esta rama de la psicología se centra en diseñar estrategias y propiciar la formación de profesionales que brinden atención especializada con herramientas que mejoren la comunicación y la detección temprana de malestar emocional (Hernández et al., 2012). De acuerdo con Martín-Alonso (2003), la psicología de la salud debe ser vista como una intervención necesaria en todo momento de la enfermedad, ya que aborda este proceso desde la dimensión psicosocial.

Una investigación cualitativa realizada en Perú, basada en entrevistas, observación y pruebas proyectivas, tuvo como objetivo conocer los estados emocionales de niños hospitalizados con edades entre 6 y 10 años. Se encontró que estos pacientes suelen estar deprimidos y que perciben la hospitalización como un evento estresante; también se concluyó a partir de los resultados, que la comunicación del diagnóstico es un elemento importante para el estado emocional, ya que la comunicación abierta permite que el paciente tome un rol activo en el manejo de su enfermedad (Stenning-Jacobs, 2014).

Como podemos apreciar, los estados emocionales tienen un papel destacado en el proceso de enfermedad. De acuerdo con Martínez-Sánchez y Fernández-Castro (1994), la conducta del paciente recibe influencia de las emociones y con ello puede verse alterado el proceso de toma de decisiones importantes o de realización de conductas que interfieren en el tratamiento de la enfermedad.

Los estados emocionales negativos en particular, tienen repercusiones sobre el sistema inmune (Ader, Felten, & Cohen, 1991), ya que evocan la respuesta del estrés generando reacciones nocivas para el organismo: desde causar, agravar o reforzar episodios de dolor, hasta la adopción de malos hábitos de salud, como lo es la ingesta de sustancias nocivas, adquisición de hábitos no saludables como fumar, o la reducción de conductas saludables como hacer ejercicio (Martínez-Sánchez & Fernández-Castro, 1994).

En contraparte, los estados emocionales positivos tienen un rol benéfico de forma directa a través del sistema inmunológico, y de forma indirecta, promoviendo afrontamiento y conductas más adecuadas; por lo cual se puede afirmar que las emociones positivas aportan beneficios en la mejoría de la enfermedad, tanto en disminución de riesgos como en la recuperación (Vázquez & Castilla, 2007).

Las emociones tienen además la posibilidad de modificar el apoyo y la protección familiar, así como la relación con el equipo médico y la adherencia al tratamiento y prescripciones médicas (Martínez-Sánchez & Fernández-Castro, 1994).

Cáncer

Etiología del cáncer

El cáncer es un padecimiento cuya principal característica es el crecimiento anormal de las células en el cuerpo (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2015). Las células humanas se reproducen todo el tiempo a través de un proceso que se conoce como “mitosis”, en el cual se subdividen dando paso a nuevas células (Thibodeau & Patton, 2008), sin embargo, en algunas ocasiones y debido a la interacción de diferentes factores tanto físicos, químicos y biológicos, con los factores genéticos del paciente, la reproducción de las células se empieza a llevar a cabo de forma anormal, causando lesiones que pueden derivar en tumores malignos, ocasionando esta enfermedad (OMS, 2015).

La metástasis en el cáncer representa la principal causa de mortalidad, ya que esta sucede cuando las células cancerosas se extienden desde el tumor primario hacia los tejidos que le rodean, así como a diferentes órganos, (Seyfried & Huysentruyt, 2013).

Debido al carácter multifactorial del cáncer es común que se presente después de la adultez, ya que con el aumento en la esperanza de vida y los cambios en la cotidianidad de las personas, es esperado que esta enfermedad sea vinculada con la vejez (Cruz, Carballo, Valdivia, Massip, & García, 2011).

Sin embargo, cada vez se encuentran más casos de cáncer infantil, con sus marcadas discrepancias respecto al cáncer que surge en la etapa adulta; las principales diferencias radican en el origen, ya que regularmente en el cáncer infantil los tumores se forman a partir de células indiferenciadas, lo cual propicia el crecimiento acelerado y una rápida expansión, además de tener una mayor sensibilidad a tratamientos como la quimioterapia y radioterapia, para los que es necesario tomar en cuenta dos aspectos: 1) investigar apropiadamente la histología de la neoplasia con la finalidad de elaborar el mejor plan para tratar la enfermedad; y 2) determinar correctamente la extensión del tumor (Barriga, 2017).

Es común que la formación de células cancerosas en edades tempranas, sea a partir una célula embrionaria, es decir, las mutaciones ocurren en las células madre; y los tipos de cáncer más comunes en la infancia son la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), el retinoblastoma y los tumores malignos (Marshall et al., 2014).

La principal causa de decesos en niños que padecen cáncer, se encuentra asociada a las leucemias, las cuales se originan a partir de células que deberían convertirse en glóbulos blancos, sin embargo en vez de madurar de forma normal, se multiplican y proliferan de forma caótica hacia la médula ósea, sangre, y a partir de ahí a otros órganos y tejidos (Jiménez-Morales, Hidalgo-Miranda, & Ramírez-Bello, 2017).

Este tipo de cáncer que se desarrolla cuando se altera el funcionamiento normal de las células sanguíneas, suele manifestarse a través de síntomas como la anemia, hemorragias, presencia de infecciones, dolor abdominal, dolor en huesos y articulaciones, alteraciones en el peso y apetito, inflamación, entre otros (Wood & Stahl, 2015).

Las leucemias pueden ser de dos tipos: linfoblástica, cuando sus causantes son linfoides; o mieloide, que lleva el mismo nombre de sus precursores (Ramírez-Duarte, 2013). Para el diagnóstico diferencial del tipo de enfermedad, se toma en cuenta principalmente la edad del paciente, ya que la LLA es más frecuente en la infancia, mientras que la LMA es más común en la adultez; otro factor que se considera es el conteo de leucocitos durante la etapa diagnóstica: en algunos casos se presenta hiperleucocitosis, que se refiere a un aumento desmedido de leucocitos, causante de complicaciones que junto con otros factores como insuficiencia respiratoria, hemorragias y anormalidades en el metabolismo, pueden predecir un diagnóstico mortal (Ramírez-Duarte, 2013).

Las leucemias pueden ser clasificadas de acuerdo al tipo de células afectadas, así como del grado de madurez que pueden alcanzar las mismas; de acuerdo con la Sociedad Americana Contra el Cáncer (2014) se puede establecer la siguiente clasificación:

- Leucemia aguda: en esta enfermedad, las células que se generan en la médula ósea no pueden desarrollarse de manera normal, por lo que se quedan inmaduras, se reproducen y se acumulan de forma rápida.
- Leucemia crónica: se presenta cuando las células anormales tienen la capacidad de madurar de forma parcial, al grado de parecer normales, pero sin poder realizar adecuadamente las funciones como los glóbulos blancos normales, como combatir patógenos infecciosos. En este caso, las células anormales viven más tiempo, que les permite acumularse y desplazar paulatinamente a las células sanas.
- Leucemia linfoblástica o linfocítica: se le llama así cuando el cáncer se presenta en las primeras etapas de los linfocitos.
- Leucemia mieloide: se presenta cuando la enfermedad inicia con daños en las células mieloides en etapas tempranas, en los glóbulos blancos, glóbulos rojos, o megacariocitos (células productoras de plaquetas).

Y a partir de esta determinación, las leucemias pueden ser a) Leucemia mieloide aguda, b) Leucemia mieloide crónica, c) Leucemia linfocítica o linfoblástica aguda, y d) Leucemia linfocítica crónica.

Cuando el paciente de cáncer es un menor, es de tomarse en cuenta que no hay punto de comparación con el cáncer adulto -aun siendo el mismo diagnóstico- ya que entre otras particularidades, para el caso de los niños y las malformaciones con origen en el tejido embrionario, los tipos de cáncer más

comunes son linfomas, leucemias, tumores del sistema nervioso central, retinoblastoma y neuroblastoma; mientras que en los adultos los tipos de cáncer más comunes se asocian a los hábitos (Del Pozo-Armentia & Polaino-Lorente, 1999).

Las terapias médicas contemporáneas para tratar la LLA, poseen un alto grado de confiabilidad al haber sido evaluadas para encontrar sus efectos a largo plazo, y se han determinado dos factores que permiten establecer un pronóstico confiable del éxito del tratamiento para la LLA: 1) que los pacientes completen óptimamente su terapia, con su periodo de remisión, 2) el tipo de tratamiento (Pui, et al., 2014).

La LMA, es el segundo tipo de leucemias más frecuentes, pero a pesar de tener un menor número de afectados que la LLA, este subtipo suele ser más letal. En la LMA existe un bloqueo en el procesos de diferenciación mieloide, por lo que los progenitores mieloides anormales empiezan a proliferar y a acumularse principalmente en la médula ósea y después en la sangre (Mejía-Aranguré et al., 2016). La LMA se puede desarrollar después de un episodio de enfermedad maligna mieloide antecedente, después de una terapia leucemogénica, o por alguna exposición conocida; la base genética de estas formas que pueden dar pie al desarrollo de la enfermedad, no está determinada todavía (Lindsley, et al., 2015).

El estudio de la leucemia, la LMA en particular, ha permitido establecer un paradigma de cómo los cambios genéticos hacen que las células se vuelvan malignas; un descubrimiento ha señalado a un cromosoma al que se le ha denominado "El cromosoma Philadelphia", por ser el primero en relacionarse de manera consistente con las anormalidades en los cromosomas asociados a neoplasias (Heim, 2015).

A pesar de que las causas de las leucemias en niños, sean principalmente lesiones genéticas, existen factores de riesgo asociados, tales como la obesidad y la edad; se ha encontrado una asociación entre la obesidad y al menos el doble de posibilidad de desarrollar LMA (Shreders, 2016).

Los factores de riesgo que genéticamente predicen una buena supervivencia en general, como la anemia, trombocitopenia (disminución de la cantidad de plaquetas en el torrente sanguíneo), leucocitosis (aumento de leucocitos en la sangre), monocitosis (aumento exacerbado de glóbulos blancos), presencia de células mieloides inmaduras circundantes, sangre periférica, aumento de mieloblastos en la médula ósea, linfocitosis (aumento de linfocitos), mutaciones en el gen ASXL1, riesgo alto de cariotipo anormal y edad avanzada, parecen no estar asociados con el riesgo de vivir libre de leucemia (Patnaik, et al., 2014).

Algunos de los factores que mayormente predicen la transformación de los linfocitos, han sido la corta edad, sexo femenino, nivel menor de hemoglobina, un mayor recuento de leucocitos, mayor conteo absoluto de monocitos, menor

conteo absoluto de linfocitos, mayor activación por cambios producidos en las células B y T, mayor presencia de células mieloides inmaduras circulantes, siendo la determinación de sexo femenino y la presencia de las explosiones en las células mencionadas, los mayores predictores (Patnaik, et al., 2015).

Otro agente que parece estar involucrado en el desarrollo de leucemia linfoblástica en niños, es el Síndrome Down, ya que la posibilidad de recaer en la enfermedad cancerígena es mayor en los grupos de niños identificados con este síndrome (Buitenkamp, et al., 2014).

Se ha encontrado que el riesgo de desarrollar leucemia aumenta cuando las madres se encuentran expuestas a pesticidas semanas antes de la concepción y cuando se encuentran en presencia de los mismos durante el embarazo; se han examinado también aspectos vinculados como el orden en el que nace el niño con respecto a los hermanos, aunque estas investigaciones apenas crecen y aún no hay una tendencia consistente, inclusive hay resultados contradictorios, como en la asociación entre el nacimiento por cesárea y el riesgo de esta enfermedad (Ezzat et al., 2016).

También se han asociado otras características interesantes con el padecimiento de cáncer infantil, un ejemplo de ello es la incidencia de sobrepeso en el lactante al nacer, lo que incrementa el riesgo de desarrollar leucemia en relación de 7% más de probabilidad por cada 500 gramos de sobre peso (Ezzat et al., 2016).

Es bien sabido que la lactancia materna representa una fuente importante de nutrimentos, y se ha encontrado que cuando la alimentación del bebé no se lleva a cabo únicamente con leche materna durante los primeros seis meses de vida, el riesgo de desarrollar LLA incrementa; esta asociación puede surgir como derivación de que la leche materna ayuda a prevenir infecciones, por tanto, los niños que consumen menos o nada, tienen un mayor riesgo de contraer infecciones por virus, que se asocian con una presencia mayor de LLA y otras neoplastias (Guerrero, Guerrero, Monsalve, Encalada, & Quito, 2011).

Hábitos como el tabaquismo, tanto del padre como de la madre, se han ligado también con mayor propensión a la leucemia en los hijos, a través del daño genético a los espermatozoides; en el periodo post-natal este riesgo incrementa si el niño se encuentra expuesto de forma constante al humo del tabaco (Ezzat et al., 2016).

Los riesgos también están presentes cuando la enfermedad ya se ha desarrollado. El abandono de los tratamientos representa uno de los principales obstáculos para la curación o la posibilidad de al menos disminuir el impacto de los efectos de un padecimiento crónico, considerando así a los problemas económicos como una causa directa de estas situaciones; de las familias afectadas por casos de leucemia en uno de los hijos, al menos la cuarta parte de éstas renuncia al tratamiento médico debido a carencias del tipo económico (Otero, Venegas, Magaña, & Leal, 2013).

En Hispanoamérica los tipos de leucemia más comunes son la LLA y la LMA (American Cancer Society, 2012), y específicamente en pacientes mexicanos, hasta el año 2012 se registraron 14,178 casos de niños con cáncer, de los cuales el principal fue leucemia (49.8% de los casos), seguido por linfomas (9.9%) y tumores en el sistema nervioso central (9.4%); la tasa de incidencia es mayor en las LLA (Rivera-Luna et al., 2015).

Países como México y Chile ofrecen diferentes medidas con el fin de eliminar por completo las células malignas de acuerdo al tipo de cáncer y sus factores de riesgo; el tratamiento inicialmente es intensivo y puede incluir cirugías, radioterapia, quimioterapia y trasplantes de médula ósea (Vargas, 2000).

La meta ideal de un tratamiento es llegar a la cura de la enfermedad, sin embargo, esta realidad no siempre es posible. En México la mortalidad por cáncer entre los 5 y 14 años de edad, solo es precedida por las muertes como consecuencia de accidentes, en su mayoría vehiculares (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2016).

Cierto es que en algunos casos no resulta efectivo el tratamiento, por lo que la opción más factible es dar inicio a una etapa de cuidados paliativos, en donde la prioridad es que tanto el niño como su familia se sientan cómodos y acompañados dentro de las posibilidades que se les puedan ofrecer en ese momento y de acuerdo a su situación (von Lützu et al., 2012).

Los cuidados paliativos regularmente los proporciona un equipo interdisciplinar y los principales objetivos son: ayudar al paciente a lidiar con los síntomas, ya sea controlándolos o promoviendo la adaptación a los mismos; proveer apoyo emocional y comunicación entre todos los involucrados, y realizar cambios en las relaciones interpersonales en caso de ser necesario (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

Impacto emocional del cáncer

Las preocupaciones inherentes a la enfermedad, junto con las particularidades añadidas a cada caso, son una amenaza para el bienestar psicosocial de pacientes y cuidadores principales. Este factor supone entonces para los involucrados un reto doble: vencer el cáncer y tratar de evitar que la vida familiar se vea afectada (Castillo & Chesla, 2003).

Entonces, las necesidades de los hijos se traducen en la importancia de contar con suficientes recursos psicológicos para solventar los requerimientos que implica una enfermedad, especialmente en lo relativo a los procesos de afrontamiento (López-Huerta, J. A., Álvarez-Bermúdez, J., & González-Romo, R. A., 2012).

De acuerdo con Arrambide, Poc, Miravete, Pérez-Yarza, y Caro (2004) las causas principales del sufrimiento en las familias son:

- La baja incidencia de las muertes en niños con respecto al resto de la población, lo cual precede a su vez a la poca experiencia que pueda tener el equipo médico en proporcionar atención en cuidados paliativos en pediatría.
- La expectativa de un mejor pronóstico de curación. Dado que las enfermedades infantiles son diferentes a las que puede padecer un adulto, desde la etiología hasta las complicaciones atribuidas a la edad, es usual que para los niños se tenga una esperanza mayor de recuperación, y con ello que las personas se muestren renuentes a medidas que no tengan como fin la cura de la enfermedad.
- Siguiendo la lógica ordinaria del ciclo de vida, es difícil concebir la muerte en edades tempranas, por lo que muchas personas podrían considerar los cuidados paliativos como una forma de darse por vencidos.
- El cuerpo de los niños puede resistir situaciones que afectarían más en el cuerpo de un adulto. El avance de la enfermedad es dinámico e impredecible, por lo que es complicado determinar cuándo existen posibilidades de recuperación y en qué casos el paciente se encuentra ya en la fase final de la vida.
- La edad y etapa del desarrollo en la que se encuentre el paciente, que deben ser tomadas en cuenta considerando que se necesita madurez y capacidad para tomar decisiones, esto último como parte de uno de sus derechos que, como tal, se debe respetar.

- En muchos de los casos no se han tenido conversaciones como familia, en las que se haya tocado el tema de la muerte o de las decisiones al final de la vida.
- La muerte de un niño es considerado uno de los mayores estresores y esto afecta a todos los involucrados, desde el paciente mismo y la familia, hasta el equipo médico.

Durante todo el proceso, es importante tener en cuenta las necesidades más comunes para los niños que se encuentran en estas condiciones, la mayoría están relacionadas con realizar actividades de la vida cotidiana, tales como jugar o sentir el apoyo de sus amigos; el respeto a su privacidad, decisiones y preferencias, sentirse esperanzados y contar con el apoyo tanto de la familia como del equipo médico (Ito et al., 2015); algunos autores incluso defienden el derecho a la educación, la cual según mencionan debe continuar aun estando el niño hospitalizado, de modo que siga realizando tareas de la vida diaria (Grau, 2002; Lizasoáin-Rumeu, 2005). Un estudio realizado por Inglin, Hornung, y Bergstraesser (2011) enfocado a las necesidades de los padres suizos, encontró que uno de los aspectos más importantes para ellos es sentir el apoyo del equipo médico, que les permite tener la confianza de comentar sus dudas, especialmente cuando deben tomar decisiones respecto a la vida de los hijos; asimismo, mencionan los autores, que los padres valoran el contacto aun cuando ha fallecido su hijo, ya que de lo contrario experimentan esa separación como una pérdida adicional.

Entre las actitudes del equipo médico que los padres consideran de mayor utilidad se encuentran la empatía y la sensibilidad, el proporcionar explicaciones comprensibles acerca de la condición de su hijo, personal capacitado que les haga sentir la confianza de que se está haciendo todo lo posible por ayudar al paciente y la inclusión de los padres en decisiones importantes (Brooten et al., 2013). Durante la fase paliativa, la atención proporcionada a los niños, así como el manejo de sus síntomas, tiene impacto en las emociones de los padres; de acuerdo con un estudio realizado por Van der Geest et al. (2014), los padres de niños que tuvieron una mayor atención, presentaron niveles más bajos de duelo prolongado, a diferencia de los padres de niños que reportaban malestares físicos y emocionales, cuyo resultado fue asociado con duelos complicados.

Chinchilla (2013), establece una clasificación compuesta por doce categorías que describen la vivencia de los padres de niños afectados con cáncer: 1) sentimientos negativos asociados a la aceptación del diagnóstico, 2) negación cuando se confirma el estado de la enfermedad, 3) dificultad para adaptarse a los cambios en la vida cotidiana, 4) sentimientos negativos presentes en todos los miembros de la familia, 5) desesperanza de los padres que puede ser transmitida hacia los hijos, 6) falta de apoyo de cualquier clase, 7) aprender a vivir con la enfermedad, 8) adaptar los estilos de vida a la situación que están enfrentando, 9) encontrar aprendizajes y consecuencias positivas, 10) sentir apoyo por parte de familiares, amigos, compañeros, equipo médico, entre otros; 11) reconocer la espiritualidad, independientemente de las creencias, y 12) tener esperanza que les permita continuar en el proceso.

Es de vital importancia tomar en cuenta el bienestar emocional de los padres o cuidadores y de los familiares de los niños con cáncer, ya que son una población de riesgo vulnerable a los trastornos emocionales, así como a los estados emocionales negativos, que pueden llevar a un peor manejo de la situación (Nastoyashchaya, 2016).

Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004), manifiestan que el psicólogo tiene un papel fundamental en el tratamiento de las repercusiones psicológicas del cáncer pediátrico, ya que se debe acompañar tanto al paciente como a su familia en el transcurso de la enfermedad, con la finalidad de aumentar la calidad de vida a través de intervenciones enfocadas a los síntomas físicos condicionados, así como los temores o ansiedad relacionados a los procesos médicos.

Comunicación

Beale et al. (2005), mencionan que una de las mayores cargas a nivel psicológico para las personas que se encuentran ante el diagnóstico de una enfermedad grave, es la incertidumbre. En el caso de los pacientes que se encuentran en la edad adulta, se sugiere que el médico indague con el paciente la información que a éste le gustaría saber, empezando por el deseo de la persona de compartir el diagnóstico con alguien más para la toma de decisiones importantes (Russell & Ward, 2011).

Cuando se trata de un menor, son los padres quienes reciben esta información en primer lugar; la mayoría de ellos regularmente desean saber todo acerca de pronóstico con el fin de tomar mejores decisiones (Mack, Wolfe, Grier, Cleary, & Weeks, 2006), empezando por dar a conocer o no el pronóstico con el niño.

Beale et al. (2005) sugieren hablar abiertamente con los niños sobre su enfermedad tomando en cuenta sus diferentes emociones, así como saber escucharlo; es por eso que proponen una serie de aspectos a considerar para que el equipo médico establezca mejor comunicación con los niños y miembros de la familia, facilitando el diálogo abierto acerca de la enfermedad; sus recomendaciones son las siguientes:

- Explorar con los padres o cuidadores sus opiniones con respecto a hablar abiertamente de la información que tengan sobre el padecimiento del niño. Es importante plantearles los beneficios que puede suponer hablar con la verdad, ya que uno de los motivos para evitar estos temas puede estar relacionado con proteger al paciente, por lo que se pueden dilucidar sus inquietudes a través del diálogo.
- Tomar en cuenta que durante el transcurso de la enfermedad habrá algunos momentos en los que el niño se enfrentará a diferentes emociones, por lo que sería oportuno tomarlas en cuenta para abordar los eventos médicos que se estén suscitando.

- Indagar qué es lo que niño conoce acerca de su padecimiento, ya que puede darse el caso en que el niño sepa más de lo que se cree o que la información que posea sea errónea o basada en fantasías infantiles; del mismo modo, también se sugiere preguntarle qué le gustaría conocer, con lo que puede abrirse un canal de comunicación.
- Evaluar el grado en el que es apropiado informar al paciente de su situación, tomando en cuenta su edad y lo que él desea saber. Hablar de procedimientos médicos específicos o con términos médicos complejos puede no ser de mucha ayuda si son cosas difíciles de comprender o que al niño no le interesan. Si sus preguntas son simples, se pueden proporcionar respuestas simples.
- Ser empáticos y respetuosos al permitir que el niño exprese sus emociones. Es importante hacer válidos sus sentimientos, así como promover el reconocimiento de los mismos, al preguntarle sobre lo que piensa o lo que le preocupa.
- Dejarle claro al niño que estará acompañado en el proceso y que puede tener la confianza de expresar sus necesidades esperando apoyo. Los autores recomiendan que en los casos de enfermedad terminal, es conveniente aclarar que aun existiendo limitaciones, se pueden seguir llevando a cabo otras actividades que generen bienestar; también mencionan que decirle al niño o a la familia que “todo estará bien”, además de ser algo incierto, no suele ser de mucha ayuda.

Una mejor comunicación entre el paciente o cuidadores principales y el equipo médico puede representar atención de mayor calidad (Mack et al., 2005).

Para que la comunicación sea eficaz, es necesario tener en cuenta entonces: la edad del niño, su personalidad, las preferencias de la familia acerca de compartir la información médica, diferencias culturales y la opinión del paciente mismo (Hatano, Yamada, & Fukui, 2011). En algunos casos los niños pueden estar más dispuestos que los adultos a conversar acerca de muerte y enfermedad, por la curiosidad que en ellos generan dichos temas (Chirino-Barceló & Gamboa-Marrufo, 2010).

Young, Dixon-Woods, Windridge y Heney (2003) categorizaron la intervención de los padres con respecto a la comunicación de acuerdo a la descripción proporcionada por los niños de su estudio:

- "Facilitadores de la comunicación entre el equipo médico y los niños": la presencia de los padres le permitía a los niños tener más confianza para hacer preguntas.
- "Enviados": cuando los niños mandaban a sus padres a averiguar información que ellos mismos requerían.
- "Búfer de comunicación": cuando los niños utilizaban a sus padres para evitar la carga de contestar preguntas.

- "Bases de datos humanas": cuando los padres actuaron como depósitos de información acerca de la enfermedad.
- "Agente corredor": cuando los padres personalizaron, aclaraban o reiteraban información de forma tal que los niños pudieran asimilar la información médica con facilidad.

DiMatteo (2004) menciona que la comunicación eficaz es clave para contribuir a una mejor adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas, como es el caso del cáncer en los niños y adolescentes; así como son importantes también las interacciones familiares, la confianza y el apoyo emocional, factores esenciales para que el paciente sea capaz de llevar a cabo las prácticas adecuadas para la prevención y control de la enfermedad. Los elementos de la comunicación son importantes en relación con las características de la enfermedad, del paciente y de la familia. Un estudio realizado por Cline et al. (2006), basado en la observación de 31 niños y sus padres durante el tratamiento oncológico, llevó a los autores a establecer cuatro patrones de comunicación: normalizador, invalidador, de apoyo y distante. Según el análisis, los niños que tenían el tipo de comunicación invalidador experimentaron significativamente más dolor y mayores niveles de estrés que los niños con los otros tipos de comunicación, durante al menos una de las visitas a la clínica. Esto puede llevar al entendimiento de que la comunicación con los padres puede tener repercusión en los procedimientos potencialmente dolorosos para los niños.

Otro estudio llevado a cabo por Rodríguez et al. (2013), en el que se analizaron los síntomas depresivos en madres de niños con cáncer, encontró a través de indicadores de comunicación positiva y negativa, que mayores síntomas depresivos se asociaron con menor comunicación positiva y mayor comunicación negativa; la comunicación positiva se relaciona con un mejor ajuste psicosocial de los niños con respecto a la enfermedad, así como con emociones positivas y más cálidas. La comunicación entre madres y niños puede estar relacionada con los síntomas depresivos de las madres, siendo que las madres que reportaron más síntomas de depresión fueron las que menor apoyo proporcionan, las menos cálidas y receptivas, más hostiles e intrusivas, mientras que sus hijos reflejaron mayor hostilidad. Estos estudios apuntan a beneficios en relación a la comunicación de padres e hijos que podrían representar una mejora en la calidad de vida.

Olson (2000) clasifica los aspectos importantes que conforman la comunicación de la siguiente manera:

- a) Habilidades de escucha: enfocado a la empatía y atención al emisor.
- b) Habilidades para hablar: por uno mismo y no por los demás.
- c) Capacidad de hablar de sí mismo con otros: compartir los sentimientos acerca de uno mismo y la relación familiar.
- d) Claridad al comunicar

- e) Capacidad de dar continuidad o seguimiento
- f) Respeto y consideración: en relación a los aspectos afectivos de la comunicación y las habilidades para resolver problemas entre las familias.

Rodríguez et al. (2015), realizaron un estudio para detectar las posibles asociaciones entre afrontamiento y depresión de las madres, y la comunicación madre-hijo después del diagnóstico, a través de la tarea de armar un rompecabezas para seguir con una conversación sobre cáncer que fuera natural para ellos. Se encontró que el afrontamiento de control primario y secundario más alto y síntomas depresivos más bajos se correlacionaron con comunicación más positiva y menos severa y retraída.

En la mayoría de los estudios presentados, las muestras son pequeñas por las limitaciones que se tienen a su acceso. Por el tipo de datos que se espera obtener, en la mayoría de los casos se utiliza como instrumento la entrevista. Es difícil contemplar únicamente los aspectos cuantitativos en un área que se encuentra todavía en desarrollo. Krahn y Eisert (2000) destacan así la importancia de la parte cualitativa de la investigación en psicología, al menos como método de análisis en la clínica pediátrica; de forma tal que se empiece a producir conocimiento que nos permita elaborar nuevas teorías.

Modelos y teorías

Modelo de creencias de la Salud

De acuerdo con Mosquera (2003), el Modelo de Creencias de la Salud, diseñado por Godfrey Hochbaum, Stephen Kegeles, Hugh Leventhal e Irwin Rosenstock, establece que las creencias tienen una influencia importante en las decisiones de las personas; en el campo de la salud, se considera que son dos los factores que pueden determinar la posibilidad de que una persona adopte un cambio:

- a) Que la persona se sienta susceptible a las consecuencias de una enfermedad.
- b) Que la persona crea que al asumir las acciones recomendadas serán compensadas las barreras percibidas, desempeñando así una acción preventiva.

Rosentock (citado en Moreno San Pedro, & Gil Roales-Nieto, 2003) plantea cuatro dimensiones que constituyen este modelo:

1. Susceptibilidad percibida: la percepción que tiene el sujeto de la posibilidad que tiene de contraer una enfermedad.
2. Severidad percibida: las creencias que se generan en razón de contraer una enfermedad o no tratarla adecuadamente.

3. Beneficios percibidos: creencias relacionadas con la efectividad de las conductas para enfrentar el padecimiento.
4. Barreras percibidas: obstáculos en la ejecución de determinada conducta benéfica.

Además de estas dimensiones, se consideran otros estímulos que han sido denominados claves para la acción: estímulos internos, como síntomas físicos; o externos, como recomendaciones. Por último, también las variables socio demográficas socio psicológicas y estructurales pueden tener una participación importante en la percepción que tiene el individuo ante lo que a su salud se refiere (Moreno San Pedro, & Gil Roales-Nieto, 2003).

Modelo biopsicosocial

Es un componente por excelencia al hablar de factores determinantes de la salud en el individuo. Esta propuesta integra los aspectos biológicos, psicológicos y sociales, considerando a la salud, o la enfermedad misma, como un producto final de la interacción de estas condiciones (Juárez, 2011).

Al aplicarse en la enfermedad oncológica, el modelo biopsicosocial participa durante todo el proceso de la enfermedad, a la par de su evolución, consolidándose en cada una de sus etapas; sus elementos forman parte de los recursos empleados y la intensidad de los mismos dependerá de las necesidades de cada situación (Valentín, Murillo, Valentín, & Royo 2004).

Modelo KAP

Denominado así por sus siglas en inglés (Knowledge, Attitudes, Practice), este modelo que hace alusión al Conocimiento, Actitudes y Acciones, sugiere que los conocimientos que tiene el sujeto respecto a un tema en particular, forman la base sobre las que se desarrollan las acciones que se toman acerca del mismo, es decir, el individuo mismo forma la predisposición para actuar de cierta manera al adoptar actitudes que derivan en comportamientos (Castillo-Esparcia, López-Villafranca, & Carretón-Ballester, 2015).

Castillo et al. (2015), señalan que la vulnerabilidad de este modelo yace en la concepción de que el conocimiento sobre un tema o situación en particular, no es condición suficiente para modificar un comportamiento, ya que se está ejerciendo acción únicamente en el componente cognitivo de una actitud.

Modelos de relación clínica

Han sido definidos por Emanuel y Emanuel (1999) en base a los valores y la autonomía del paciente, así como de las obligaciones y el papel que desempeña el médico. Se categorizan en cuatro modelos:

1. Paternalista: el médico elabora recomendaciones y toma las decisiones de la salud de su paciente a partir de un criterio objetivo, es decir, toma un papel de tutor en el que el paciente se limita a acatar las recomendaciones médicas aún

cuando no esté de acuerdo con ellas. El médico no debe anteponer sus intereses y está obligado a escuchar la opinión de otros médicos.

2. Informativo: en este modelo no intervienen los valores del médico, sino que su deber consiste en proporcionar todos los datos que estén a su alcance para informar al paciente todo lo relativo a su padecimiento, con la intención de que éste último elija la intervención que mejor le parezca y se lleve a cabo.

3. Interpretativo: parte de la suposición de que el paciente no necesariamente tiene conocimiento de sus valores y deseos, por lo que el médico debe ayudarlo a construirlos para conocer las intervenciones disponibles hasta encontrar alguna que satisfaga sus valores, teniendo en cuenta los riesgos y beneficios.

4. Deliberativo: la responsabilidad del médico es ayudar al paciente a determinar y elegir los mejores valores relacionados con la salud, haciéndole saber por qué se considera así.

Peris (2016), considera que si se desea llevar a cabo un proceso de toma de decisiones compartidas entre médico-paciente, la opción más viable es el modelo deliberativo, en donde se utiliza la comunicación desde una dinámica de acompañamiento y se toma en cuenta el paciente con sus valores y emociones, que finalmente constituyen la postura que éste tendrá ante la vida y la muerte.

Teoría del apego de Bowlby

A partir del estudio de la relación entre madres e hijos, Bowlby propone que los niños desarrollan apego, que se define como un vínculo emocional que proporciona seguridad en las emociones. Uno de los planteamientos de Bowlby es que la fase de separación puede llevar a convertir a los hijos en personas mentalmente estables y autosuficientes, en caso de que los padres hayan logrado una tendencia a comunicarse con franqueza y de una forma abierta a cuestionamientos (Bretherton, 1992).

CAPÍTULO III

MÉTODO

El presente trabajo buscó analizar la relación entre la comunicación que hay entre madres e hijos con cáncer y los estados emocionales de ambos.

Para llevar a cabo lo anterior, se utilizó un diseño no experimental, exploratorio de enfoque mixto, que permitiera analizar desde una perspectiva cuantitativa y cualitativa las respuestas de los participantes.

Participantes

Se consideró un total de 25 niños con la enfermedad crónica de cáncer en diferentes etapas de la misma, así como su respectiva madre, debido al acceso que se tuvo de la muestra. La muestra no probabilística fue elegida por conveniencia, de acuerdo a los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes que soliciten apoyo en la Alianza Anticáncer infantil A.B.P.
- Edad entre 7 hasta 16 años.
- Diagnóstico actual de cáncer.

Respecto a las madres, se consideró como criterio de inclusión tener un hijo que cumpliera con los criterios anteriores, y que desearan participar.

Instrumentos

Para la parte cuantitativa se aplicaron dos escalas a los pacientes pediátricos, así como una escala con elementos similares para las madres, con el fin de cotejar sus respuestas. Los instrumentos que se utilizaron fueron:

Escala PANAS de Afectos Positivos y Negativos

De Watson, Clark y Tellegen (1985), adaptada para niños y padres de habla hispana en México, por Moral de la Rubia (2011). Este instrumento permite medir los afectos positivos y negativos, a través de una escala tipo Likert. Para esta investigación se evaluaron 14 ítems con cada uno de los estados emocionales, y las opciones de respuesta fueron “Nunca”, “A veces” y “Siempre”. Los elementos a evaluar en niños fueron: Inquieto, Alegre, Preocupado, Activado, Culpable, Asustado, Enojado, Entusiasmado, Molesto, Preparado, Vergonzoso, Nervioso, Intranquilo, Temeroso; y en la escala de padres: Tenso, Animado, Preocupado, Enérgico, Culpable, Angustiado, Enojado, Entusiasmado, Irritado, Dispuesto, Vergonzoso, Nervioso, Intranquilo, Temeroso. La escala adaptada del PANAS está conformada por 20 ítems, a partir de los cuales se reporta $\alpha=0.88$ para el afecto negativo y $\alpha=0.84$ para el afecto positivo (AP-10).

Sub-escala de Comunicación del Hijo

De la Escala de Ambiente Familiar, de Villatoro et al. (1997), se extrajo esta subescala que consta de nueve reactivos en su escala original, con los cuales

fue evaluada la comunicación del niño hacia la madre. Las respuestas fueron evaluadas con una escala de tipo Likert con tres opciones de respuesta: “De acuerdo, “No estoy seguro/a” y “En desacuerdo”. Esta subescala tiene un alpha estandarizada de .88 mientras que los reactivos tienen una carga factorial que va de .41 a .71.

Entrevistas

Para recabar los datos cualitativos, se llevó a cabo una entrevista semi-estructurada a los pacientes pediátricos (Anexo 5), así como una entrevista semi-estructurada con preguntas similares dirigidas hacia las madres (Anexo 3). Se realizó un estudio piloto con 5 niños y sus respectivas madres para asegurar la comprensión de los elementos de cada instrumento, así como de las preguntas de las entrevistas.

PROCEDIMIENTO

Diseño utilizado

Diseño no experimental, exploratorio de enfoque mixto. Muestra no probabilística elegida por conveniencia.

Recolección de Datos

La recolección de datos se llevó a cabo en una oficina cerrada ubicada dentro de las instalaciones de Alianza Anticáncer A.B.P. Los pacientes y sus madres

fueron referidos por las psicólogas de la institución, una vez que terminaban su revisión de seguimiento en las áreas de nutrición y psicología.

Se les explicó a las madres el propósito de la investigación, para después invitarlas a participar voluntariamente en la misma. Se dio a conocer lo que se esperaba de su participación, así como todos los aspectos de la Carta de Consentimiento Informado (Anexo 1), la cual fue firmada en caso de aceptar ser parte del estudio. Una vez obtenida la aprobación, se procedió a aplicar la escala PANAS, para continuar con la entrevista semi-estructurada, en donde las respuestas fueron audio grabadas, previa autorización.

Al terminar la participación de la madre, se hizo también una presentación con el niño para solicitar de su permiso para participar, explicando su contribución y solicitando su autorización para grabar en audio sus respuestas. También su firma fue requerida.

Al ser de forma voluntaria, esta recolección de datos no se realizaría en caso de negarse una de las dos partes.

Análisis de Datos

Los datos recabados a partir de las escalas fueron codificados y analizados a través del software IBM SPSS Statistics, en la versión 21.0.0.0., para este

propósito se elaboró una base de datos otorgando caracteres numéricos a las respuestas de los niños y de las madres.

El contenido de cada una de las grabaciones fue transcrito para posteriormente llevar a cabo una codificación de los términos más frecuentes a través del software Atlas.ti en su versión 7.5.4. Una vez codificadas las respuestas se establecieron categorías para poder integrar la información de las entrevistas a la base de datos original, incluyendo así la totalidad de las respuestas proporcionadas por los participantes.

Los resultados de cada análisis, así como la discusión y conclusiones serán integrados como un producto final.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados del análisis de los datos obtenidos tanto de las escalas como de de las entrevistas realizadas a los niños y a sus madres.

Datos demográficos de la muestra

Del total de los participantes que conformaron la muestra infantil (N=25), la mayoría de los niños fueron de sexo masculino, con una media de edad de 10.7 años.

Tabla 1
Distribución de la muestra infantil por género

Sexo	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Mujer	7	28.0	28.0
Hombre	18	72.0	72.0
Total	25	100	100

Tabla 2
Distribución de la muestra infantil por edad

Edad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
7	6	24.0	24.0
8	1	4.0	4.0
9	3	12.0	12.0
10	2	8.0	8.0
11	3	12.0	12.0
12	1	4.0	4.0
13	4	16.0	16.0
14	2	8.0	8.0
15	1	4.0	4.0
16	2	8.0	8.0
Total	25	100	100

La constante de cáncer en los niños está constituida por diferentes subtipos de esta enfermedad, de los cuales el más común fue la Leucemia Linfoblástica Aguda, teniendo como media 26.6 meses con el diagnóstico al momento de la toma de datos.

Tabla 3
Distribución de la muestra infantil por tipo de diagnóstico

Tipo de cáncer	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
LLA	16	64.0	64.0
LMA	3	12.0	12.0
Tumor	4	16.0	16.0
Linfoma Hodgkin	1	4.0	4.0
Carcinoma	1	4.0	4.0
Total	25	100	100

Tabla 4
Distribución de la muestra infantil por tiempo de diagnóstico

Meses con dx	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
1 a 7	10	40.0	40.0
12 a 19	6	24.0	24.0
24 a 44	6	24.0	24.0
88 a 157	3	12.0	12.0
Total	25	100	100

La mayoría de los participantes residen en la ciudad de Monterrey, siendo el resto de la muestra originarios de otros municipios del estado de Nuevo León, así como de estados colindantes.

Tabla 5
Distribución de la muestra por lugar de origen

Ciudad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Monterrey	10	40.0	40.0
Otras ciudades de Nuevo León	5	20.0	20.0
Tamaulipas	5	20.0	20.0
San Luis Potosí	3	12.0	12.0
Coahuila	2	8.0	8.0
Total	25	100	100

Debido a que el papel de cuidador principal fue realizado en todos los casos presentados (N=25) por las madres de los niños, la muestra adulta estuvo conformada en su totalidad por participantes de sexo femenino, con una media de edad de 37.5 años. La escolaridad con mayor frecuencia fue de estudios hasta secundaria y el estado civil de la mayoría es con pareja, principalmente casadas, seguido por unión libre.

Aspectos emocionales

Como se puede observar en la tabla 6, los estados emocionales con puntuaciones más altas en niños fueron las variables de Ánimo (M=2.52), Entusiasmo (M=2.52), Energía (M=2.48) y Disposición (M=2.16), es decir, las variables que evaluaron las emociones positivas. Para el caso de las madres,

los estados emocionales con valores más altos fueron Disposición (M=2.72), Preocupación (M=2.56), Tensión (M=2.40) y Ánimo (M=2.36).

Tabla 6
Comparación de estados emocionales entre niños y madres

Emociones	Grupo de niños (N=25)		Grupo de madres (N=25)	
	Media	SD	Media	SD
Tensión	1.76	.523	2.40	.577
Ánimo	2.52	.510	2.36	.490
Preocupación	1.56	.583	2.56	.507
Energía	2.48	.586	2.12	.526
Culpa	1.36	.638	1.72	.678
Temor	1.64	.569	1.84	.554
Enojo	1.84	.554	1.84	.624
Entusiasmo	2.52	.586	2.24	.523
Irritabilidad	1.80	.645	1.56	.583
Disposición	2.16	.688	2.72	.542
Vergüenza	2.04	.735	1.60	.577
Nervios	1.72	.614	1.92	.572
Intranquilidad	1.56	.507	1.76	.523
Angustia	1.56	.712	2.20	.500

Se realizó una comparación en las variables de emociones, contrastando las respuestas de las madres contra las respuestas de sus hijos. Los resultados obtenidos con la prueba U de Mann-Whitney para las emociones positivas (Tabla 7) resultaron significativos en los valores de Energía y Disposición.

Tabla 7
Prueba U de Mann-Whitney para emociones positivas

Emociones	Grupo	Rango promedio	U de Mann-Whitney	Z	Sig (bilateral)
Ánimo	Niños	27.50	262.500	-1.128	.259
	Madres	23.50			
Energía	Niños	29.50	210.500	-2.273	.023*
	Madres	21.42			
Entusiasmo	Niños	28.86	228.500	-1.859	.063
	Madres	22.14			
Disposición	Niños	19.86	171.500	-3.068	.002*
	Madres	31.14			

Nota: * Significativo para $p < 0.05$

Al contrastar las emociones negativas con la misma prueba, se encontraron diferencias significativas en los valores de Tensión, Preocupación, Culpa, Temor y Vergüenza.

Tabla 8
Prueba U de Mann-Whitney para emociones negativas

Emociones	Grupo	Rango promedio	U de Mann-Whitney	Z	Sig (bilateral)
Tensión	Niños	19.02	150.500	-3.591	.000*
	Madres	31.98			
Preocupación	Niños	16.36	84.000	-4.775	.000*
	Madres	34.64			
Culpa	Niños	21.68	217.000	-2.092	.036*
	Madres	29.32			
Temor	Niños	19.12	153.000	-3.403	.001*
	Madres	31.88			
Enojo	Niños	25.58	310.500	-.046	.964
	Madres	25.42			
Irritabilidad	Niños	27.94	251.000	-1.327	.184
	Madres	23.06			
Vergüenza	Niños	29.58	210.500	-2.170	.030*
	Madres	21.42			
Nervios	Niños	23.34	258.500	-1.219	.223
	Madres	27.66			

Intranquilidad	Niños	23.22	255.500	-1.308	.191
	Madres	27.78			
Miedo	Niños	23.28	257.000	-1.261	.207
	Madres	27.72			

Nota: * Significativo para $p < 0.05$

Para realizar una comparación de las emociones tanto negativas como positivas en los diferentes momentos de la enfermedad (Tabla 9), se establecieron tres grupos, tomando como referencia los meses transcurridos desde el diagnóstico hasta el momento de la aplicación de los instrumentos, obteniendo la siguiente distribución a partir de los percentiles del total de las frecuencias: grupo 1= de 1 a 6 meses (N=8), grupo 2= de 7 a 24 meses (N=9), grupo 3= de 25 meses en adelante (N=8). A partir del análisis para pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis no se encontraron diferencias significativas con respecto al tiempo de diagnóstico.

Tabla 9
Comparación de estados emocionales por tiempo de diagnóstico

Emociones	Niños				Madres			
	Grupo 1 (N=8)	Grupo 2 (N=9)	Grupo 3 (N=8)	Sig.	Grupo 1 (N=8)	Grupo 2 (N=9)	Grupo 3 (N=8)	Sig.
Tensión	11,50	15,67	11,50	,249	12,50	14,67	11,63	,606
Ánimo	12,75	12,06	14,31	,760	13,19	14,06	11,63	,712
Preocupación	11,00	12,56	15,50	,371	13,81	10,17	15,38	,217
Energía	13,00	11,67	14,50	,667	12,94	12,94	13,13	,997
Culpa	10,94	15,00	12,81	,351	14,69	11,22	13,31	,559
Temor	11,50	13,50	13,94	,718	11,88	12,44	14,75	,598
Enojo	12,13	13,28	13,56	,880	16,13	9,89	13,38	,133
Entusiasmo	15,50	12,56	11,00	,362	11,88	14,00	13,00	,767
Irritabilidad	12,44	12,78	13,81	,908	14,81	10,50	14,00	,343
Disposición	12,81	14,50	11,50	,649	14,50	13,33	11,13	,456
Vergüenza	11,38	13,67	13,88	,714	15,88	11,33	12,00	,307
Nervios	10,75	14,44	13,63	,477	12,50	11,44	15,25	,416
Intranquilidad	13,81	12,94	12,25	,885	14,50	11,67	13,00	,624
Angustia	14,38	12,39	12,31	,771	15,00	12,11	12,00	,492

Tabla 10
Matriz de correlaciones entre afectos positivos y negativos en niños

Emociones	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Positivas													
1. Ánimo	-												
2. Energía	.530**	-											
3. Entusiasmo	.299	.249	-										
4. Disposición	.245	.219	-.001	-									
Negativas													
5. Tensión	.041	-.039	.092	.343	-								
6. Preocupación	-.006	-.220	.030	.241	.083	-							
7. Culpa	.219	-.023	.384	.266	.095	.488*	-						
8. Temor	-.324	-.333	.223	.011	.102	.532**	.441*	-					
9. Enojo	-.427*	-.208	.149	-.043	.085	.360	.193	.352	-				
10. Irritabilidad	-.206	-.209	.082	-.195	-.275	.110	.242	.405*	.402*	-			
11. Vergüenza	-.060	.000	.260	.156	-.223	.524**	.486*	.292	.203	.311	-		
12. Nervios	-.050	.021	-.067	.102	.091	.163	.574**	.072	.219	-.120	.303	-	
13. Intranquilidad	.116	.076	.064	.326	.370	.297	.383	.038	.170	-.144	.048	.532**	-
14. Angustia	.069	.097	.226	.121	.018	-.035	.160	.368	.023	.254	-.005	.000	.138

Nota: *Significativo para $p < 0.05$

**Significativo para $p < 0.01$

La asociación entre las variables emocionales fue analizada utilizando el coeficiente de correlación Rho de Spearman. En el caso de los niños resultaron significativas las asociaciones positivas de energía-ánimo, culpa-preocupación, temor-culpa, temor-preocupación, irritabilidad-temor, irritabilidad-enojo, vergüenza-preocupación, vergüenza-culpa, nervios-culpa, intranquilidad-nervios. Se encontró una asociación negativa entre enojo-ánimo.

Tabla 11
Matriz de correlaciones entre afectos positivos y negativos en madres

Emociones	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Positivas													
1. Ánimo	-												
2. Energía	.477*	-											
3. Entusiasmo	.468*	.362	-										
4. Disposición	.419*	.345	.285	-									
Negativas													
5. Tensión	.197	-.035	-.209	-.011	-								
6. Preocupación	.161	.192	-.041	.270	.178	-							
7. Culpa	-.108	-.149	-.319	-.149	.074	.338	-						
8. Temor	-.395	-.384	-.720**	-.015	-.053	.170	.415*	-					
9. Enojo	-.490*	-.341	-.292	-.277	.015	.166	.241	.189	-				
10. Irritabilidad	-.294	-.230	-.636**	-.146	-.091	-.089	.465*	.587**	.432*	-			
11. Vergüenza	-.512**	-.118	-.370	-.102	.049	-.178	.254	.175	.170	.220	-		
12. Nervios	-.197	-.125	-.217	-.245	.247	.014	.438*	.340	.302	.274	.288	-	
13. Intranquilidad	-.170	-.362	-.448*	-.103	-.061	.370	.483*	.463*	.185	.367	.254	.065	-
14. Angustia	-.295	-.231	-.493*	-.133	.294	.185	.304	.252	.501*	.349	.188	.328	.363

Nota: *Significativo para $p < 0.05$

**Significativo para $p < 0.01$

Las madres obtuvieron asociaciones positivas con energía-ánimo, entusiasmo-ánimo, disposición-ánimo, temor-culpa, intranquilidad-culpa, intranquilidad-temor, irritabilidad-enojo, irritabilidad-culpa, irritabilidad-temor, nervios-culpa y angustia-enojo. Sus asociaciones negativas fueron temor-entusiasmo, enojo-ánimo, irritabilidad-entusiasmo, vergüenza-ánimo, intranquilidad-entusiasmo y angustia-entusiasmo.

Aspectos de la comunicación

Al asociar las emociones con el puntaje de la variable comunicación, en la sub escala de hijos a padres de Villatoro et al. (1997), se obtuvieron los siguientes resultados, a partir de las respuestas de los niños sobre la relación de comunicación con sus madres (Tabla 12). Estas preguntas fueron de comunicación en general y de la plática habitual de sus cuestiones personales, mas no de comunicación relacionada con la enfermedad. Para los niños no se obtuvieron asociaciones significativas entre la comunicación y sus estados emocionales. Para las madres, se encontraron asociaciones negativas entre el nivel de comunicación y la preocupación, así como entre el nivel de comunicación y el temor.

Tabla 12
Asociaciones entre estados emocionales y comunicación

Emociones	Comunicación	
	Hijos	Madres
Tensión	,167	-,309
Ánimo	,163	,000
Preocupación	,154	-,493*
Energía	,000	-,144
Culpa	,000	-,231
Temor	-,097	-,421*
Enojo	,318	,143
Entusiasmo	,156	,292
Irritabilidad	,000	,000
Disposición	,368	-,183
Vergüenza	,000	-,309
Nervios	-,103	-,138
Intranquilidad	,164	-,333
Angustia	,140	,000

A través de las respuestas de las entrevistas semi-estructuradas, tanto de las madres como de los hijos, se establecieron las siguientes categorías cualitativas con sus respectivos códigos.

Tabla 13
Categorías cualitativas de comunicación

Categoría	Códigos	Descripción
Comunicación	1. Comunicación de emociones hijo-madre	Hijo comunica sus emociones
	2. No comunicación de emociones hijo-madre	Hijo no comunica sus emociones
	3. Comunicación de sentir físico	Hijo comunica su estado físico
	4. No comunicación de sentir físico	Hijo no comunica su estado físico
	5. Comunicación general hijo-madre	Hijo comunica temas varios
	6. Comunicación general madre-hijo	Madre comunica temas varios
	7. Comunicación de la verdad	Hablan la realidad de enfermedad
	8. No comunicación de la verdad	No hablan realidad de enfermedad
	9. Comunicación con otros	Hijo prefiere hablar con otros
Afrontamiento	10. Afrontamiento hijo	Estilos de afrontamiento de hijo
	11. Afrontamiento madre	Estilos de afrontamiento de madre
	12. Dificultades hijo	Dificultades reportadas por hijo
	13. Dificultades madre	Dificultades reportadas por madre
Apoyo	14. Ayuda	Lo que más ha ayudado
	15. Maternal	En qué medida apoya madre
	16. Familiar	Apoyo por parte de la familia
	17. Social	Apoyo por parte de conocidos
Cambios	18. Institucional	Apoyo por parte de institución
	19. Casa	Cambios percibidos en el hogar
	20. Amigos	Cambios percibidos en amistades
	21. Escuela	Cambios percibidos en la escuela
Enfermedad	22. Otros	Otro tipo de cambios percibidos
	23. Conocimiento de enfermedad	El niño conoce de su enfermedad
	24. No conocimiento de enfermedad	El niño desconoce enfermedad
	25. Síntomas iniciales	Primeros síntomas
	26. Síntomas tratamiento	Síntomas durante tratamiento
Emociones	27. Síntomas actualidad	Síntomas en la actualidad
	28. Emociones etapa síntomas	Emociones durante síntomas
	29. Emociones etapa tratamiento	Emociones en el tratamiento
	30. Emociones conocimiento de enfermedad	Emociones al enterarse
	31. Emociones hospital	Emociones al llegar a hospital
	32. Emociones actualidad	Emociones en la actualidad
	33. Emociones madre	Emociones de la madre

Para analizar el impacto del conocimiento que tienen los niños acerca de su enfermedad, se realizaron tablas cruzadas acerca del conocimiento del niño sobre su enfermedad y las emociones, tanto de niños como de madres.

Se presentan también datos cualitativos obtenidos a través de las entrevistas.

Tabla 14
Comparación de emociones con el conocimiento de la enfermedad en niños

Emoción Niños		Conocimiento de la enfermedad		
		Sabe de la enfermedad	No sabe de la enfermedad	Solo conoce el nombre
Tensión	Nunca	2	3	2
	A veces	0	12	5
	Siempre	0	1	0
Ánimo	Nunca	0	0	0
	A veces	1	7	4
	Siempre	1	9	3
Preocupación	Nunca	1	7	4
	A veces	1	8	3
	Siempre	0	1	0
Energía	Nunca	0	1	0
	A veces	1	6	4
	Siempre	1	9	3
Culpa	Nunca	2	9	7
	A veces	0	5	0
	Siempre	0	2	0
Temor	Nunca	1	5	4
	A veces	1	11	2
	Siempre	0	0	1
Enojo	Nunca	0	3	3
	A veces	2	11	4
	Siempre	0	2	0
Entusiasmo	Nunca	0	0	1
	A veces	1	6	3
	Siempre	1	10	3
Irritabilidad	Nunca	0	5	3
	A veces	1	9	4
	Siempre	1	2	0
Disposición	Nunca	1	2	1
	A veces	1	9	3
	Siempre	0	5	3

Vergüenza	Nunca	0	5	1
	A veces	1	6	5
	Siempre	1	5	1
Nervios	Nunca	1	3	5
	A veces	1	11	2
	Siempre	0	2	0
Intranquilidad	Nunca	2	3	6
	A veces	0	13	1
	Siempre	0	0	0
Angustia	Nunca	1	9	4
	A veces	0	5	3
	Siempre	1	2	0

Tabla 15
Comparación de emociones con el conocimiento de la enfermedad en madres

Emoción Madres		Conocimiento de la enfermedad		
		Sabe de la enfermedad	No sabe de la enfermedad	Solo conoce el nombre
Tensión	Nunca	0	1	0
	A veces	10	0	3
	Siempre	6	1	4
Ánimo	Nunca	0	0	0
	A veces	11	2	3
	Siempre	5	0	4
Preocupación	Nunca	0	0	0
	A veces	7	1	3
	Siempre	9	1	4
Energía	Nunca	1	0	1
	A veces	12	2	4
	Siempre	3	0	2
Culpa	Nunca	6	1	3
	A veces	9	1	2
	Siempre	1	0	2
Temor	Nunca	4	1	1
	A veces	12	1	4
	Siempre	0	0	2
Enojo	Nunca	4	1	2
	A veces	10	0	5
	Siempre	2	1	0
Entusiasmo	Nunca	0	0	1
	A veces	10	2	5
	Siempre	6	0	1

Irritabilidad	Nunca	8	2	2
	A veces	7	0	5
	Siempre	1	0	0
Disposición	Nunca	1	0	0
	A veces	3	2	0
	Siempre	12	0	7
Vergüenza	Nunca	7	0	4
	A veces	8	2	3
	Siempre	1	0	0
Nervios	Nunca	3	0	2
	A veces	12	2	3
	Siempre	1	0	2
Intranquilidad	Nunca	5	0	2
	A veces	10	2	5
	Siempre	1	0	0
Angustia	Nunca	1	0	0
	A veces	13	1	4
	Siempre	2	1	3

“Pues yo no quería que supiera, verdad, como siempre pues uno, este, cuando me dijeron allá, y ya me dijo el señor, “pues ya está grande él” verdad, pero aún así como quiera, es como un niño, pero le digo yo que es una cirugía en la cabeza, verdad, pero nunca dije que era un tumor de él” (Mamá 36, hijo 13).

“Bueno, nosotros no le queríamos decir, pero como él ve la tele y todo eso, entonces, usted sabe, ve un comercial del cáncer de mama y todo eso, y pues él decía: ‘entonces yo tengo eso, porque a ellas se les cae el pelo y a mí también’, entonces fue del modo que él se fue pues dando cuenta” (Mamá 37, hijo 7).

“No sabe pero le he dicho que está enfermo, o sea no le quiero decir más allá de algo que puede pasar, le digo que está enfermo, no sabe, sí sabe, que ‘no

pues tengo leucemia' y todo eso, pero a veces no, no porque no quiera platicar, sino porque el niño se sienta mal, pero o sea sabe que está enfermo y que tenemos que venir para que le pongan sus quimioterapias” (Mamá 24, hijo 7).

“Siempre, desde que él supo, desde que yo supe que él estaba enfermo, tratamos de decirle para que comprendiera” (Mamá 42, hijo 7).

A continuación se presentan las frecuencias de las respuestas obtenidas a partir de la entrevista en forma de gráficos de pastel.

Figura 1. ¿Qué tanto habla el niño con su madre respecto a la enfermedad?

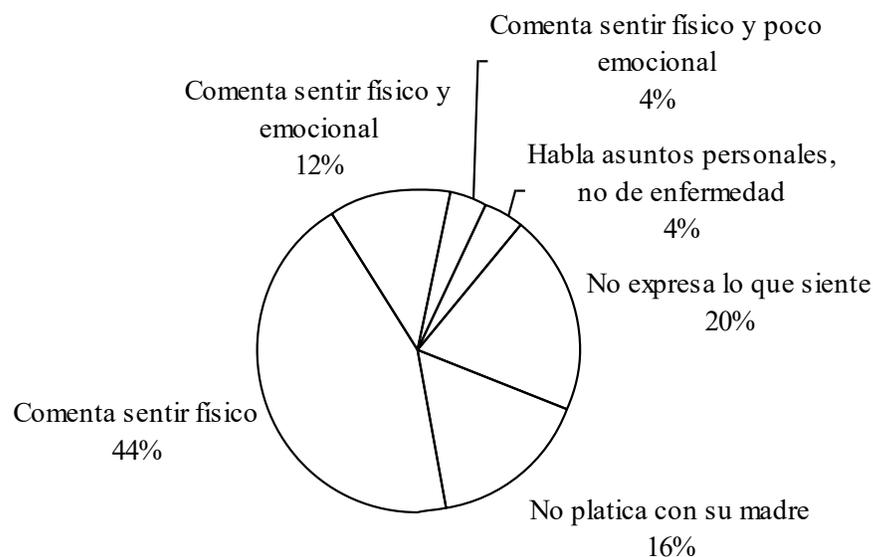


Figura 1. Gráfico ilustrativo de la comunicación hijo-madre.

“Que si estaba cansadito, que tiene sueño, que no quiere hablar con nadie; que nadie lo moleste” (Mamá 46, hijo 11).

“Cuando le hablaba yo, no me quería contestar, no decía si sí o no, no me contestaba y era muy serio, y como que se enojaba más” (Mamá 27, hijo 11).

“Mmm... pues es bien diferente y es muy, muy reservado, no me dice las cosas, a menos de que yo le esté preguntando, si no, él no” (Mamá 24, hijo 7).

“A veces quiere hablar, a veces no, y como le digo es reservada, bien reservada, no le preguntamos y no nos dice; y cuando empezó esta otra vez que se enfermó le compramos un diario, y le dije: ‘si tú no nos quieres platicar lo que tú sientes, lo que tú piensas -le digo- mínimo escribe en este diario todo lo que piensas’, le digo. Y se lo compramos con candadito para que nadie lo mire. ... Ya la vemos un poquito más relajada, después de que le compramos ese diario” (Mamá 42, hija 14).

“Dice que pues que sí le duele, verdad, pero que no, dice que no le afecta en nada, o sea me dice ‘no, no mami, no, no, no le hace, o sea si Diosito lo quiso que yo me enfermara, por algo, yo como quiera voy a aguantar’, o sea él es muy así de, a veces otros niños no quieren ni que los inyecten, y él no, o sea él dice ‘si es por mi bien, pues bien” (Mamá 42, hijo 7).

Figura 2. ¿Qué tanto habla la madre de la enfermedad con su hijo?

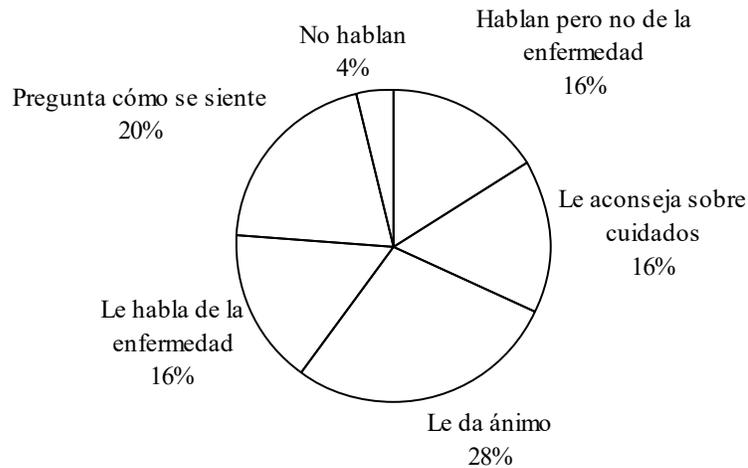


Figura 2. Gráfico ilustrativo de la comunicación madre-hijo

“Pues me pongo a platicar con él, este, como le digo: ‘yo sé que es bien difícil mi’jo para tí’, porque él a veces preguntaba ‘mami, ¿por qué me pasa esto a mí? yo soy un niño bueno, que no, no soy malo’ y yo le digo ‘es que Dios sabe por qué hace las cosas, Dios atiende a los niños buenos, pero tienes que salir adelante’” (Mamá 42, hijo 15).

“Yo le pregunto, o sea yo siempre la ando checando, que si tiene temperatura o que si le duele algo, y ella siempre me responde que no” (Mamá 38, hija 7).

“Bueno, va a pasar, vamos a tomar mucha agua, vamos a rebajarlo. Vamos a descansar para que tú te sientas bien mañana, porque acuérdate que hay que hacer tus actividades” (Mamá 37, hijo 7).

“Sí, sí hemos platicado pero, o sea, pues casi no hablamos de eso porque se altera” (Mamá 39, hija 13).

“Yo creo que nunca nos sentamos a platicar así, sobre la palabra cáncer verdad, él ha sido muy reservado y tomó la enfermedad muy... pues no la tomó muy bien ¿verdad?” (Mamá 36, hijo 13).

“Casi no platico porque como le dije, la otra vez que vi que se puso así y ya no quiso, pero como ahorita está yendo ya a la psicóloga, lo que tiene, le dije ya en la mañana y se ve bien, no reaccionó mal ni nada” (Mamá 27, hijo 11).

Figura 3. Formas de afrontamiento del niño

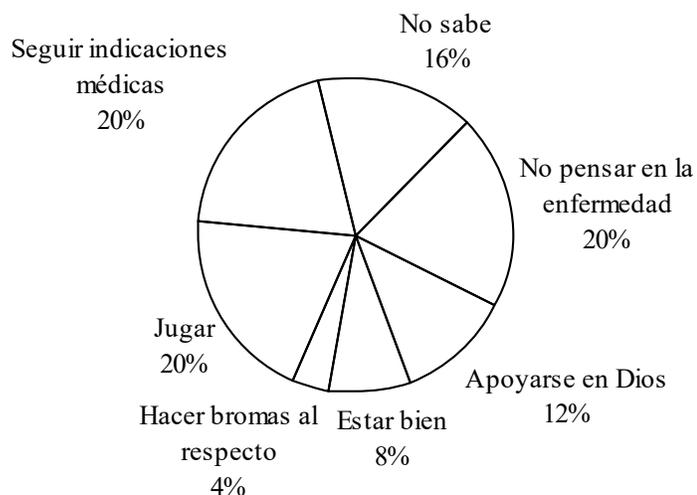


Figura 3. Gráfico ilustrativo de las formas de afrontamiento del niño

“Este... no sé, me tranquilizo y no pienso en esto de que estoy enfermo y pienso que me voy a curar y nada más” (Hijo, 13).

“Tomarme mis medicamentos, también hago caso a lo que me digan. No como muchas cosas que me hacen mal” (Hijo, 7).

“Ya hasta no me dan ganas de saber de la enfermedad” (Hijo, 13).

“Ah pues a veces salgo y me voy a jugar con mis amigos, y vamos a jugar. Yo siempre juego futbol” (Hijo, 9).

“Solo pienso que no me pasa nada de esto” (Hijo, 10).

Figura 4. Formas de afrontamiento de las madres

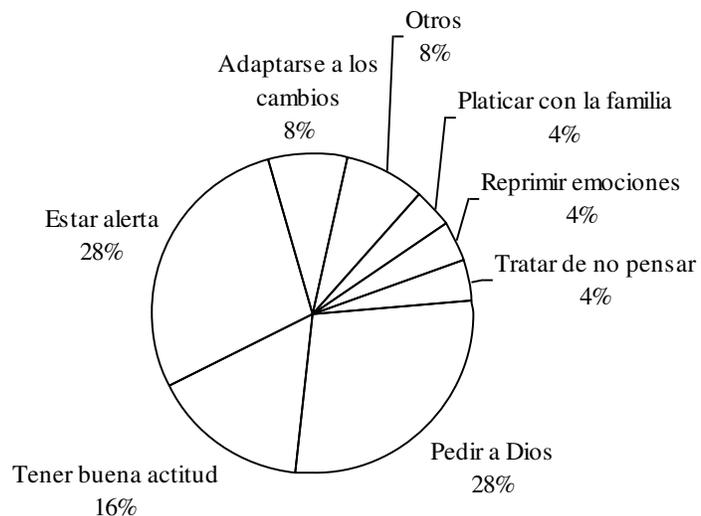


Figura 4. Gráfico ilustrativo de las formas de afrontamiento de las madres

“Trato de estar todo el tiempo” (Mamá 27, niño 11).

“Yo trato de decirle o de estarlo checando, yo lo checo y le digo que todo eso es parte de que yo tengo que tener cuidado con él, que no le debe dar pena ni nada porque yo tengo que estar al pendiente” (Mamá 32, niño 13).

“Estar al pendiente de sus medicinas, estar al pendiente que no pase hambre, cualquier seña mala” (Mamá 38, niño 12).

“Pues todo se lo pido a Dios, y yo sé que me da tranquilidad y todo. Hablo con él y ya me siento más relax y yo siento que él es el que me da todo, me da energía, me da fuerzas, me da alegría” (Mamá 43, niño 9).

“Así estén las crisis muy feas, a mí siempre me mirarán riéndome, o sea, así con la gente y todo” (Mamá 39, niña 13).

“Pues igual, para qué me voy a agüitar si, si sé que como quiera después el problema me tengo que levantar, yo conozco personas y he visto ahí en el hospital, que lloran y todo y yo les digo: ‘es que no, hay que... sabemos que el problema está aquí y nosotras somos las que los tenemos que levantar, no va a venir tu vecina, no va a venir tu mamá, no va a venir nadie, sino vas a ser tú’, porque si no eres tú... yo así soy, así de que me gusta hacer las cosas como son y ya” (Mamá 42, niño 7).

Figura 5. Cambios en casa

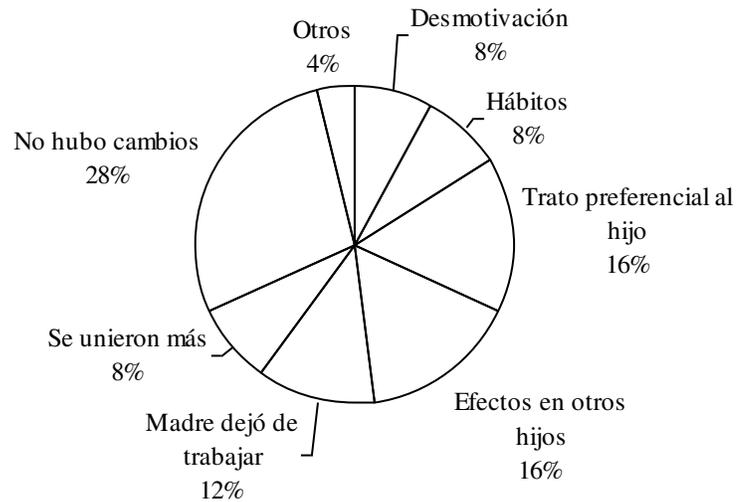


Figura 5. Gráfico ilustrativo de los cambios en casa

“Desde el momento en que me dieron el diagnóstico a mí, le tuve que leer la cartilla a toda mi familia, a lo mejor se oye mal, pero así lo tuve que hacer; ¿en qué? o sea ‘me tienes que ayudar con ella’, ‘ciertas cosas la comida de la niña se respetan’. . . ‘la niña es primero en todos los aspectos’, ‘la niña va a ser primero de hoy en adelante” (Mamá 38, niña 13).

“Tengo una niña de ocho años. . . se sabe bañar sola, sabe comer, sabe cambiarse, sabe todo, pero siente que uno no la quiere, que no le ponen atención, que ‘nada más me regañan’, que ‘todo yo hago’. Siempre platico mucho con ella cuando yo llego pero pues no es lo mismo porque estoy unos días, luego me tengo que venir para acá, mi esposo también trabaja casi de 11:00 a 8:00, de 10:00 a 7:00; pues también la dejamos sola por su hermano” (Mamá 41, niño 10).

“Pues yo trabajaba, este, nosotros apenas habíamos intentado pues tener nuestra casita, a comprar nuestras cosas; en la casa pues gracias a Dios no falta nada, pero hace años yo les quería comprar una camita, pero lo tuve que gastar” (Mamá 46 , hijo 11).

Figura 6. Cambios en la escuela

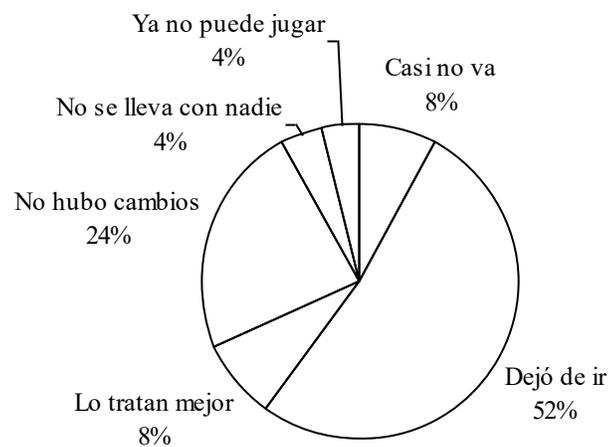


Figura 6. Gráfico ilustrativo de los cambios en la escuela

“En la escuela pues no, fíjese, ella ha mantenido su promedio igual, aunque no va a la escuela ella sigue igual, siempre ha llevado el primer lugar” (Mamá 30, hija 11).

“Sí porque hay mucha gente que no conoce esta enfermedad, piensan que se les va a pegar, que es una enfermedad que se contagia, que este... por parte de los maestros tenemos apoyo. Él... sí le gusta ir pero no mucho” (Mamá 41, hijo 10).

“Nada más estuvo hasta primero de secundaria y después nada más fue por una semana; ya después ya no quiso ir porque él decía que a lo mejor sus amigos se burlaban de él, de lo que tenía, o sea de que ya no podía caminar, él se imaginaba eso” (Mamá 42, hijo 15).

Figura 7. Cambios con respecto a los amigos

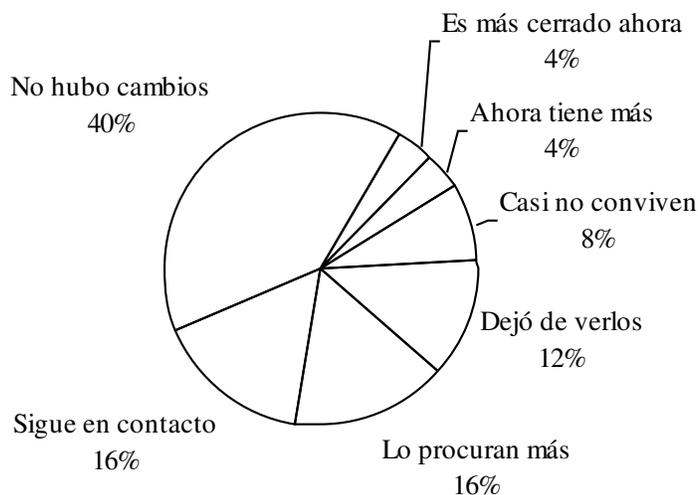


Figura 7. Gráfico ilustrativo de los cambios con respecto a los amigos

“Con sus amigos sí porque lo tratan bien, o sea lo consideran mucho, y pues él casi no pelea y trata él de no aprovecharse de eso porque él sabe que, pues no debe de hacerlo, entonces tiene muchos amigos y todo, están con él, van y lo miran” (Mamá 42, hijo 7).

“Los amigos cuando supieron que estaba enfermo pues lo miraron siempre igual, los niños nunca, o sea una vez cuando empezó que se le cayó por primera vez su pelo salió y fue una burla con los niños, porque los niños no

saben lo que es una enfermedad de esta, entonces el niño mismo les dijo ‘sí pero me va a salir, yo estoy enfermo y como quiera me sale y como quiera estoy fuerte y soy un niño normal’ (Mamá 35, hijo 9).

“Ya no sale, o sea ya nadie... ya no platica con nadie. Él salía mucho, casi a diario, lo dejaba salir un ratito, ya cenaba y lo dejaba salir un ratito, y pues ya no los volvió a ver, ni lo han ido a visitar ni nada” (Mamá 37, hijo 7).

“Pues no cambiaron mucho porque diario se mensaja y todos le... siente el apoyo de todos sus amigos, que pues siempre lo van a apoyar y siempre le dicen que cómo está” (Mamá 32, hijo 13).

“Pues definitivamente sí porque antes de que él se enfermara tenía muchos amiguitos, lo buscaban, salía a jugar, y ahora que se me enfermó, pues tiene esto, no, casi no va nadie a visitarlo” (Mamá 42, hijo 15).

Figura 8. Otros cambios

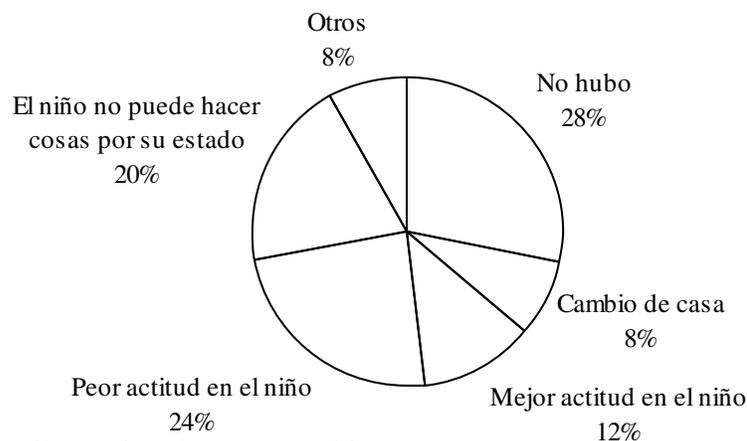


Figura 8. Gráfico ilustrativo de otros cambios

“Yo la he visto que no ha cambiado nada, ella bromea, ella es muy, le digo ella es mi cascabelito de mi casa, ella es la alegría, aunque tengo más hijos pero ella es la que mueve ahí todo” (Mamá 42, hija 14).

“En que no puedo jugar, no puedo meterme a las albercas, no... siento que no soy una niña bien, siento que soy una niña... monstruo, para que me entiendas. . . Que casi ninguna de las personas tiene esta enfermedad, que casi una de las personas no tiene la enfermedad, por eso” (Hija, 13).

“Andaba muy agresivo, muy, muy agresivo; de hecho por eso también me empecé a dar cuenta, porque él nunca, o sea a pesar de que es hiperactivo, pero no peleaba ni nada” (Mamá 37, hijo 7).

“Antes, cómo se llama, yo era muy social, ya después de ahí me volví una persona... me he vuelto un poquito más cerrado, y pues sí cambié mucho en eso” (Hijo, 13).

“Su vida era, era un niño sí era tranquilo y todo pero ahorita es un niño muy maduro y él a veces hasta mucho más maduro que uno y se queda uno admirado de que ‘oye espérate’, o sea, los golpes y el dolor que le hace sentir todo esto que pasa lo ha hecho madurar” (Mamá 35, hijo 9).

“Pues en que era un niño muy alegre, muy travieso, y pues ya se enfermó y no. Dejó de caminar de un día para otro, y que no caminaba nada. . . a veces él está enojado y no contesta ni nada” (Mamá 46, hijo 11).

“Cambió un poquito su carácter, me gritaba, o sea de hecho todavía a veces me grita, y ella a veces se enojaba y me decía: ‘¡ya no me estés molestando!’, así me decía, o sea usaba palabras altisonantes, y yo le decía ‘mi’ja, no, ¿por qué eres así?, mira, hija, vamos a hablar, dime cómo te sientes’, y así comentaba yo” (Mamá 39, hija 13).

“La niña siempre fue de alguna manera una niña normal, ¿en qué cuestión?, de que ella siempre fue muy inquieta, jugaba, brincaba, esto, lo otro, y en realidad le daba lo mismo” (Mamá 38, hija 7).

Figura 9. Mayor dificultad para el niño

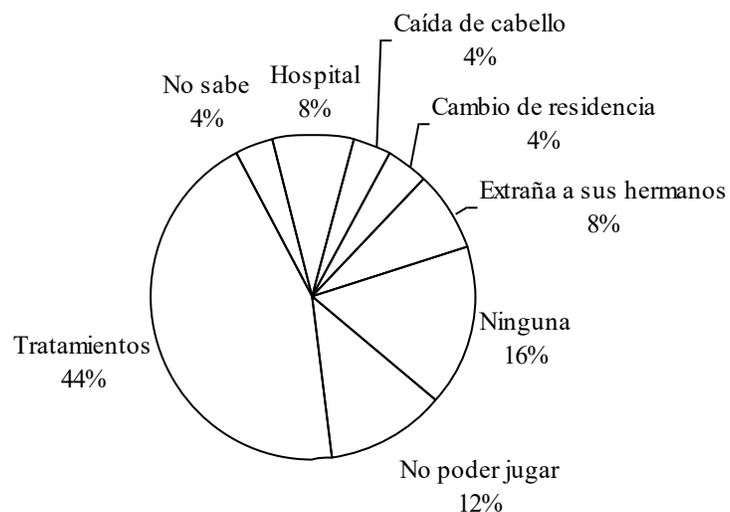


Figura 9. Gráfico ilustrativo de la mayor dificultad para el niño

“Nada más las quimioterapias. Cuando me las pasan” (Hija, 14).

“La Intratecal... no, no, los piquetitos” (Hijo, 7).

“Lo de mi colostomía. Porque mira, si yo no lo tuviera ya me hubiera dicho ‘no tengo nada, no tengo nada’ y ya, pero como ahí lo tengo...” (Hija, 13).

“Aguantar todas las quimios” (Hijo, 13).

“Que ya no puedo correr y saltar” (Hijo, 7).

“Que no puedo jugar” (Hijo, 9).

Figura 10. Mayor dificultad para la madre

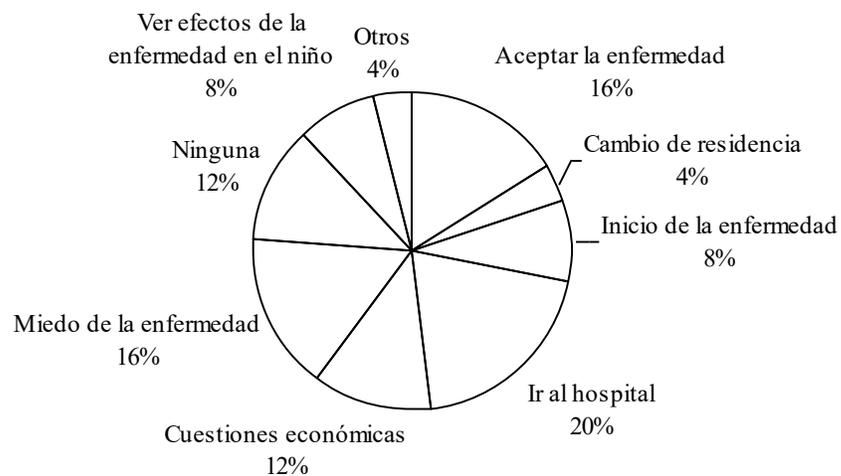


Figura 10. Gráfico ilustrativo de la mayor dificultad para la madre

“La asimil... la aceptación. La aceptación de que de pronto te haces muchas preguntas, ¿no? ‘¿Por qué él?’, ‘¿Por qué un niño?’, ‘¿Por qué nosotros?’. O sea es que esas preguntas, no sé si todos pero al menos fue lo que nos pesó mucho a nosotros” (Mamá 37, hijo 7).

“Cuando empezamos. El golpe más duro, más fuerte que le pueden dar a un padre, decir que tu hijo tiene cáncer, no sabes si va a estar o no va a estar, eso es lo más difícil para uno” (Mamá 35, hijo 9).

“Pues lo más difícil que se me hace que tiene esta enfermedad cuando ya se tienen internamientos y no tengo dinero, que no hay para tratarlo, o que a veces que no tienes para comprar un medicamento, eso es difícil verdad, porque ¿de dónde nos agarramos?” (Mamá 46, hijo 9).

“Para uno y para Dios nada es difícil, solo es cuestión de saber uno salir adelante” (Mamá 39, hijo 13).

“Para mí pues el saber que está enferma, que ya ve que el cáncer pues es bien difícil. De que Dios me la pueda quitar o algo” (Mamá 30, hija 11).

“Cuando se vio muy grave. Pensé que podía morir” (Mamá 41, hijo 10).

“Cuando hemos ido al hospital. Que de una manera vas bien y que en tres segundos te cambie porque no salió bien la biometría y que te digan ‘a su hija la tenemos que internar’. . . eso es muy difícil y muy pesado, o sea... y duele mucho” (Mamá 38, hija 7).

Figura 11. Lo que más ha ayudado al niño



Figura 11. Gráfico ilustrativo de lo que más ha ayudado al niño

“Hablar con mi mamá, con mi papá y con mis familiares” (Hijo, 7).

“Gracias a Dios. A la oración” (Hijo, 14).

“Mis papás” (Hijo, 12).

“Que el medicamento sí funciona y nada más” (Hija, 14).

“Las quimios y mi mamá y mi papá” (Hijo, 9).

Figura 12. Lo que más ha ayudado a la madre



Figura 12. Gráfico ilustrativo de lo que más ha ayudado a la madre

“Bueno en lo emocional pienso que me ha ayudado mucho la fe que tengo en Dios, porque o sea me he puesto en Dios” (Mamá 34, hijo 7).

“Pues yo creo que lo que nos ha ayudado mucho es poder venir y platicar muchas cosas que de pronto te puedes guardar; el expresar cosas que a veces, yo creo que por más confianza que exista a veces entre la familia, no lo puedes platicar, y es un poquito más fácil hablarlo con personas que te pueden dar como un punto de vista diferente, ¿no?. . . cuando empiezas a platicar tú todo esto, pues ves como otra perspectiva y pues aquí pues han pasado por varios casos, entonces eso es lo que, lo que siento que nos ha ayudado” (Mamá 37, hijo 7).

“¡Ay! eso no sé... solo que, a mí me ha ayudado el tener a mi familia conmigo y el verlo a él, que a pesar de todo, ha logrado salir adelante, y que enojado y todo no batallo para darle el medicamento, ni nada de eso y le van a hacer esto, y coopera” (Mamá 46, hijo 11).

Figura 13. ¿Quién le comunicó al niño su diagnóstico?



Figura 13. Gráfico ilustrativo acerca de quién le comunicó al niño su diagnóstico

“Los doctores le dijeron a mi niño y yo, yo platicué con él, con mi hijo, y yo le dije: ‘no te preocupes porque hay un tratamiento para esto, para curarlo’, pero sí se asustó también” (Mamá 31, hijo 14).

“Sí oía él como quiera, pero nosotros en sí no hemos hablado con él, ni le hemos dicho qué es lo que tiene. Él ha oído a veces del doctor, que oye, que dice ahí delante de él, verdad, pero no se lo hemos dicho en sí qué es lo que él tiene” (Mamá 38, hijo 12).

“Pues hablaban y esto y ella escuchó y me preguntó una vez que qué era esa enfermedad, que qué era el cáncer. . . no supe que expli... o sea no supe cómo decirle en ese momento, verdad, no supe cómo explicar, solamente que ella estaba enferma, que era un proceso muy largo el que íbamos a pasar, que yo siempre iba a estar con ella” (Mamá 30, hija 8).

“Pues cuando yo se lo dije él no asimilaba, él, él no sabía o no comprendía la palabra leucemia, porque él pensaba que era algo que se le iba a quitar . . . para mí darle el diagnóstico fue muy difícil, entonces nada más le dije lo esencial, no, como se dice, no pues nada más le dije lo esencial” (Mamá 41, hijo 10).

“Él se enteró porque... este... lo traje al Hospital Universitario y entramos ahí en lo que es especial para “Universitarios contra el cáncer” y ya leyó el letrero y dijo ‘ya sé a qué me traes aquí, porque yo tengo cáncer’ y ahí fue cuando él se dio cuenta” (Mamá 42, hijo 15).

“No sabía ni cómo explicarle, pero después con el paso de que le empezaron a poner sus quimios pues ya le tuve que explicar que tenía un animalito, verdad, que por eso los doctores le estaban poniendo eso, y ahí como fue entendiendo poquito” (Mamá 34, hijo 7).

“Mi mamá no me quería decir porque estaba muy preocupada por eso. [¿Y cómo fue que te lo dijo?] Porque yo le estaba diciendo que me diga, entonces así me dijo” (Mamá 38, hija 10).

“Me lo dijeron junto con ella, adelante de ella, pues no sé si usted ha oído a los doctores como hablan” (Mamá 39, hija 13).

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El ser humano como un organismo psicobiosocial, está integrado por múltiples aspectos que se relacionan entre sí de forma compleja, lo cual dificulta la tarea de las ciencias sociales para establecer relaciones directas entre los componentes.

En lo que respecta al estudio de la conducta humana, hay dos elementos muy importantes del individuo que se toman en cuenta: la interacción con el medio y la conformación de la *psique*, el segundo inicialmente como resultado del primero.

Desde las situaciones más cotidianas hasta las extraordinarias, cada experiencia se percibe de diferentes maneras por cada sujeto, y más interesante aún, la misma persona puede experimentar una condición de diversas formas.

El proceso de enfermar representa un cambio ante lo ordinario, y cuando hablamos de una enfermedad crónica, implica una carga adicional, al involucrar a todo un sistema familiar o social como una más de sus condiciones.

Este estudio ha tenido como prioridad explorar los estados emocionales que se manifiestan durante una enfermedad crónica como lo es el cáncer, así como su asociación con la comunicación madre-hijo. Se han hecho estudios que analizan el bienestar emocional de los niños, o el de los padres. En este caso se tomaron en cuenta ambas partes.

De acuerdo con Gough y Deatrck (2015), la investigación cualitativa ofrece un estudio más intensivo que exhaustivo acerca de un fenómeno, por lo que es común en los temas relacionados con enfermedad, en donde el enfoque se centra principalmente en experiencias de los pacientes mismos, cuidadores, padres, entre otros, en el entendido de que la enfermedad no solo afecta al individuo sino también a todo su medio (Gough & Deatrck, 2015).

La investigación que aquí se presenta, así como los resultados preliminares, representan parte de una fase exploratoria en el campo de la comunicación como un factor involucrado en los estados anímicos de los participantes.

Los resultados serán discutidos en el orden en el que fueron planteados los objetivos de esta investigación.

Estados emocionales

A pesar de que va en incremento la investigación en cáncer infantil, todavía no se encuentra suficiente literatura en el tema de las emociones en los pacientes.

Velez, Valverde, y Torres (2014) mencionan como posible razón la falta de instrumentos confiables para esta población, además de considerar que aun teniendo medidas sólidas, se pueden presentar aspectos adicionales como malestar físico, cansancio, entre otras condiciones externas que obstaculicen la adecuada evaluación infantil.

De los resultados en los pocos estudios que abordan el aspecto emocional, algunos sugieren que existe mayor tendencia de los niños con enfermedades crónicas hacia las emociones negativas, como la tristeza, el miedo y el cansancio (Maldonado-García, Pardo-Fandiño, Villalobos, & María, 2017). Sin embargo, en los resultados de la presente investigación, fueron predominantes los estados emocionales positivos en los niños, tal como mencionan Velez et al. (2014), que aunque algunos de los niños pudieran presentar dificultades en su adaptación o incluso malestar psicológico, la mayoría de ellos logran una buena adaptación psicológica, que les lleva a puntuar igual o mejor en valores positivos que otros niños de su edad que no padecen enfermedades crónicas.

Con respecto a las madres de los niños, que a su vez realizan la función de cuidadoras principales, un estudio realizado por Salazar y Alexander (2017) encontró que en cuanto a las emociones negativas presentadas por las madres, prevalecen ansiedad, miedo y culpa, de las cuales angustia y miedo presentaron valores más altos que las demás emociones también en nuestros resultados.

Al contrastar los estados emocionales percibidos por los niños con los de sus madres, encontramos que mientras las madres se muestran más dispuestas que los niños en lo que respecta a la enfermedad, los niños menos. De la misma forma, el nivel de energía resulta mucho mayor para los niños que para sus madres.

Respecto a los valores negativos, los estados de tensión, preocupación, culpa, temor y vergüenza prevalecen con valores opuestos al comparar la percepción materna con la de sus hijos, ya que éstos últimos los presentan en menor medida.

En esta muestra, el tiempo de diagnóstico no determina la ocurrencia o el tipo de estados emocionales, ni en el caso de los niños, que manifiestan estados emocionales positivos en cualquiera de las fases de la enfermedad, ni para el caso de las madres, que tienden más a los estados negativos, sin ser predictora la fase en la que sus hijos se encuentren. Sin embargo, a pesar de no encontrar valores significativos, sí es posible visualizar una diferencia en el nivel de angustia de ambos grupos, en el que esta variable es mayor para los casos de diagnóstico reciente y disminuye con el tiempo, tal como en el estudio de Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villarro (2005) realizado también en niños.

Los niños presentaron ante más ánimo, más energía y menos enojo, sin embargo manifestaron más asociaciones en los estados emocionales

negativos. La variable de preocupación se encuentra muy presente, relacionada con estados emocionales como culpa y vergüenza. La variable de culpa a su vez, se encuentra positivamente relacionada con el temor, vergüenza y nervios y los nervios con la intranquilidad. El temor aumenta con la preocupación y con la irritabilidad, ésta última a su vez va de la mano con el enojo.

Las madres obtuvieron múltiples asociaciones en variables como ánimo, la cual se relaciona positivamente con energía, entusiasmo y disposición, y negativamente con enojo y vergüenza. La culpa también juega un papel importante al relacionarse con intranquilidad, nervios, temor e irritabilidad. En presencia del entusiasmo existe menos temor, irritabilidad, intranquilidad y angustia. La irritabilidad se asocia con enojo y temor. Intranquilidad se encuentra también en presencia del temor y la angustia con el enojo.

Comunicación

La variable de comunicación fue también analizada de forma cualitativa en 2011 por Zwaanswijk et al. Ellos realizaron una comparación en las preferencias de comunicación, en la que los padres priorizaron la empatía del equipo médico durante la consulta, el pronóstico y los conocimientos acerca de la enfermedad, preferencia que vimos también reflejada en este estudio.

“Pues, principal los doctores que nos tratan muy bien, ellos lo checan muy bien”
(Mamá 32, hijo 13).

“Los doctores súper accesibles que están a la orden, porque yo tengo sus teléfonos y ‘señora cualquier duda, a cualquier hora, aunque sea de madrugada, que tenga una duda o que la niña tenga algún síntoma, mande mensaje o marque, porque primero es la niña’. O sea le tocaron unos doctores que son súper accesibles al 100%, le han dado muy buena atención” (Mamá 38, hija 7).

“Yo le pregunté, o sea, ‘¿se contagió?’ o sea, es que en realidad uno no sabe, yo en realidad no lo sabía, me dicen: ‘no señora, hay células buenas y células malas, las células se producen de un huesito, pero o no se estaban produciendo o se estaban produciendo y se destruían en el camino’ y esa fue la explicación que me dijeron” (Mamá 38, hija 7).

Y en ese mismo estudio de Zwaanswijk et al. (2011) los niños prefirieron la empatía durante situaciones estresantes, por ejemplo al ofrecer un pronóstico poco alentador o en caso de que el tratamiento no estuviese siendo efectivo.

“Los doctores también me dan esperanza” (Niño, 13).

La edad del paciente es un factor importante a considerar en el aspecto de la comunicación y sus preferencias. De acuerdo con Zwaanswijk et al. (2011), para los niños la comunicación informativa puede ser suficiente:

“Sabe que está enfermo y que tenemos que venir para que le pongan sus quimioterapias” (Mamá 24, niño 7).

Sin embargo, a medida que la edad aumenta la importancia de hacerles partícipes de las decisiones lo hace también; para los 12 años ellos pueden dar su consentimiento a la par que sus padres, y a partir de los 16, en Holanda por ejemplo, tienen un estatus legal igual al que sus padres.

“Yo no quería que él escuchara, verdad, y le digo al doctor: ‘¿le puedo preguntar algo allá afuera?’, y me dijo: ‘no, pregúnteme aquí, él tiene que saberlo, que en fin, yo lo voy a intervenir” (Mamá 29, niño 13).

Otra de las variables analizadas a partir del análisis cualitativo, fue el afrontamiento, ya sea de control primario o secundario. Considerando las definiciones de Weisz, McCabe y Dennig (1994), las formas de afrontamiento primario son intentos de alterar condiciones objetivas, mientras que el control secundario se refiere a intentos de ajustarse a las situaciones objetivas.

En el caso de los padres, Compas et al. (2015) encontraron asociación entre ambos tipos de afrontamiento y menos síntomas depresivos. Se experimentan las dos formas debido a que los padres pueden buscar información, discutir cuál opción de tratamiento es mejor para su hijo y ayudar a la familia a lidiar con el estrés, sin embargo, también experimentan estrés que queda fuera de su control, que requiere más respuestas adaptativas como reevaluar y aceptar la

situación en la que se encuentran. Los resultados aquí obtenidos confirman estas hipótesis, reportando que la mayoría de las madres tiene formas de afrontamiento tanto de control primario, como estar en constante estado de alerta respondiendo a las necesidades de sus hijos, como respaldarse en la espiritualidad que les ofrece la religión y evocar actitudes positivas que les permitan sentirse mejor.

Los niños, de acuerdo con Velez, Valverde, y Torres (2014) refieren más bien un estilo represivo adaptativo, relacionado con menores niveles de malestar, depresión, estrés postraumático, síntomas somáticos y mejor calidad de vida; lo anterior ofrece una posible explicación a los estados emocionales positivos en la mayoría de los niños de esta muestra. Al comparar sus estilos de afrontamiento con los de los adultos, tienden más a lo evitativo, como ellos mismos mencionan, que prefieren olvidar que tienen una enfermedad o realizar actividades como si esto no fuera parte de su vida cotidiana.

Debido a que la familia es un sistema, es esperado que una parte del sufrimiento se deba a la disrupción de la normalidad. Un estudio realizado por West, Bell, Woodgate y Moules (2015), mostró que la enfermedad significa para las familias un evento inesperado y no planeado que trae consigo cambios que alteran sus vidas. En el presente estudio a pesar de reportar diferentes cambios que se suscitaron en el hogar, la respuesta más frecuente (28%) fue que no los hubo.

Un meta-análisis realizado por Kearney, Salley y Muriel (2015) indicó que se deben proporcionar recursos internos y externos para enfrentar el estrés del diagnóstico y tratamiento, ya que se encuentra un patrón en el aumento de la angustia desde el momento de diagnóstico, hasta el funcionamiento normal, que se sitúa en muchos casos entre los 3 y 6 meses después del diagnóstico; nuestros resultados coinciden con los autores, siendo los grupos de niños y madres con 1 a 6 meses a partir del diagnóstico, el más alto en la variable de angustia.

Steele, Mullins, Mullins, y Muriel, (2015) resaltan la importancia de que haya recursos psicosociales para los niños y sus familias en oncología pediátrica, a pesar de que los modelos de evaluación y prestación de servicios varían en cada centro, así como la disponibilidad del personal. Es muy valioso el trabajo de los especialistas adaptándose a las necesidades de cada familia, las madres de esta muestra posicionaron el apoyo de la institución como uno de los principales factores que les han ayudado.

“Uno siente que todo se le va para abajo, a veces siente que todo se cae. . . . pienso que todo, como que no te importa ya nada. . .Pues ayer platiqué con la psicóloga y yo creo que eso me ayuda mucho y siento que eso me hace mucha falta” (Mamá 48, hija 16).

“En esta situación me ha ayudado mucho la Alianza Anticáncer, porque desde que yo llegué aquí me han tratado como si fuéramos de la casa, o sea somos

de la casa pero yo, la nueva, era ignorante de toda esta enfermedad y te arropan de una manera bien diferente. . . la psicóloga me apoyó a que mi hijo empezara a entender lo que es el dolor, porque él decía ‘yo no quiero, me duele, me duele’, ‘mira, vamos a respirar, vamos a hacer este trabajo, vamos a hacer el otro’ y el niño empezó, empezó a echarle ganas” (Mamá 31, hijo 9).

Conclusión

Todos estos resultados ponen en manifiesto solo algunas de las necesidades que se presentan con mayor frecuencia en pacientes de oncología pediátrica y sus madres.

Por la revisión literaria y los resultados de la muestra, se puede decir que la comunicación durante la enfermedad es un factor clave en el bienestar infantil: no solo al representar el manifiesto de los síntomas físicos, que puede hacer la diferencia en el diagnóstico oportuno de una enfermedad como lo es el cáncer, sino también se convierte en un canal a través del cual tanto el niño, los padres, como el resto del sistema familiar pueden permitirse expresar el reto que representa su enfermedad.

En este estudio, los niños presentaron más estados emocionales positivos a pesar de las diferencias en su diagnóstico y tiempo del mismo. Algunas madres optan porque sus hijos conozcan el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad desde el momento inicial, lo cual establece un clima de confianza en el que

ambos participantes pueden intercambiar sus sentimientos y pensamientos. Las madres que sí le dicen tienen menos angustia y culpa.

Otras madres, especialmente los de niños más pequeños, eligen atribuir la enfermedad a otros motivos o suplir el diagnóstico real por uno que sea a su parecer menos angustiante para un niño, aunque esta medida deje de ser funcional cuando el niño crece y convive con otros niños con su misma condición, o empieza a ser más consciente del medio que lo rodea y reconoce características asociadas a su enfermedad.

Finalmente podemos encontrar a las madres que decidieron omitir por completo la información relativa a la enfermedad. A pesar de su intención inicial, la mayoría de los niños de este grupo se enteraron a través de otros medios, motivo que genera más angustia e incertidumbre.

Podemos decir que en este estudio no se encontró que los niños se vean afectados como consecuencia del nivel de conocimiento de su enfermedad, sin embargo, existe el impacto en las madres.

Por otra parte, los resultados de esta investigación son obtenidos a partir de una muestra bajo condiciones particulares: niños y madres del norte de México, de clase media-baja y baja, que acuden a una institución y reciben apoyo instrumental y emocional, lo cual hace que estos resultados no sean generalizables a toda la población.

No obstante, sí podemos establecer tendencias y abrir una puerta a futuras investigaciones que puedan realizarse con muestras más extensas, con la posibilidad de comparar por edades, tiempo de diagnóstico, tipo de diagnóstico, entre otros. Es importante ampliar el campo de esta rama de la psicología, para recabar la información que nos permita elaborar instrumentos específicos que nos lleven a diseñar intervenciones enfocadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes, así como el entorno que los rodea.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ader, R., Felten, D.L. & Cohen, N. (1991). *Psychoneuroimmunology* (2a. ed.). San Diego: Academic.
- American Cancer Society. (2012). Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos 2012-2014. Atlanta: Sociedad Americana Contra El Cáncer. Disponible en: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-facts-and-figures-for-hispanics-and-latinos/datos-y-estadísticas-sobre-el-cáncer-entre-los-hispanos-latinos-2012-2014.pdf>
- Araneda, G., Aparicio, A., Escobar, P., Huaiquivil, G., & Méndez, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de los Cuidados*, 19, 79-86. doi: 10.14198/cuid.2006.19.11
- Arrambide, M. S., Poc, O. G., Miravete, J. M., Pérez-Yarza, E. G., & Caro, I. A. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo ya su familia. *Anales de Pediatría*, 16(4), 330-335. doi: 10.1016/S1695-4033(04)78397-6
- Barriga, F. (2017). Cáncer infantil y cuidados auxiliares. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 18(4), 85-94.
- Beale, E. A., Baile, W. F., & Aaron, J. (2005). Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3629-3631. doi: 10.1200/JCO.2005.11.015
- Bireda, A. D., & Pillay, J. (2017). Perceived parental involvement and well-being among Ethiopian adolescents. *Journal of Psychology in Africa*, 27(3), 256-259.

- Bretherton, I. (1992). The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental Psychology*, 28(5), 759.
- Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., & Roche, R. (2013). Parent's perceptions of health care providers actions around child icu death what helped, what did not. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1), 40-49. doi: 10.1177/1049909112444301
- Buitenkamp, T., Izraeli, S., Zimmermann, M., Forestier, E., Heerema, N., van den Heuvel-Eibrink, M., Pieters, R.[...], Zwaan, M., (2014). Acute lymphoblastic leukemia in children with down syndrome: a retrospective analysis from the Ponte di Legno study group. *Blood*, 123, 70-77. doi: 10.1182/blood-2013-06-509463
- Burke, R. J., & Weir, T. (1978). Benefits to adolescents of informal helping relationships with their parents and peers. *Psychological Reports*, 42(3), 1175-1184.
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M., & Vera-Villaruel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(2), 115-124. doi: 10.5944/rppc.vol.10.num.2.2005.3994
- Carrobes, J. A. (1993). La psicología de la salud: estado actual y perspectivas. *Actualidad de la Psicología Conductual en España*, 184-187.
- Castillo-Esparcia, A., López-Villafranca, P., & Carretón-Ballester, M. C. (2015). La comunicación en la red de pacientes con enfermedades raras en España. *Revista Latina de Comunicación Social*, 70, 673-688. doi: 10.4185/RLCS-2015-1065

- Castillo, E., & Chesla, C. A. (2003). Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a). *Colombia Médica*, 34(3), 155-163.
- Chinchilla, T. C. (2013). ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer?. *Aquichan*, 13(2), 216-25.
- Chirino-Barceló, Y. A., & Gamboa-Marrufo, J. D. (2010). Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 67(3), 270-280.
- Cline, R. J., Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A. M., Taub, J. W., & Albrecht, T. L. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social Science & Medicine*, 63(4), 883-898.
- Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., ... & Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(8), 783.
- Convy, J. (2013). Communication and end-of-life decision making about death with children who have terminal cancer: the social worker's perspective (Tesis de master). St Catherine University and the University of St Thomas, Minnesota.
- Cruz, P., Carballo, R. R., Valdivia, A., Massip, J., & García, L. R. (2011). Mortalidad por tumores malignos más frecuentes en el adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 27(1), 83-90.
- Cueto, H. B., Ortega, E. L., Bustillo, R. M., Suárez, K. P., Polo, D. R., & Prieto, A. M. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29(2), 249-259.
- Davidson, T. M., & Cardemil, E. V. (2009). Parent-child communication and parental involvement in latino adolescents. *The Journal of Early Adolescence*, 29(1), 99-121.

- de Linares, S. (2014). Valoración de la influencia de variables psicológicas y estados emocionales en la implantación de progenitores hematopoyéticos en trasplante de médula: Efectos de un programa de intervención psicológica (Doctoral dissertation, Universidad de Granada).
- Del Pozo-Armentia, A., & Polaino-Lorente, A. (1999). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediátrica Española*, 57(4), 185-192.
- Díaz, G., & Yaringaño, J. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista de Investigación en Psicología*, 13(1), 69-86. doi: 10.15381/rinvp.v13i1.3737
- DiMatteo, M. R. (2004). The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. *Patient Education And Counseling*, 55(3), 339-344. doi: 10.1016/j.pec.2003.04.003
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13(8), 562-576.
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1999). *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*. Madrid: Triacastela, 13.
- Ezzat, S., Rashed, W. M., Salem, S., Dorak, M. T., El-Daly, M., Abdel-Hamid, M., ... & Loffredo, C. (2016). Environmental, maternal, and reproductive risk factors for childhood acute lymphoblastic leukemia in Egypt: a case-control study. *BMC Cancer*, 16(1), 662. doi: 10.1186/s12885-016-2689-z
- Field, M. J., & Behrman, R. E. (Eds.). (2003). *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington: National Academies Press.

- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., ... & Gerhardt, C. A. (2012). Changes in parents after the death of a child from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 572-582. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.10.017
- Gough, B., & Deatrck, J. A. (2015). Qualitative health psychology research: diversity, power, and impact. *Health Psychology*, 34(4), 289. doi: 10.1037/hea0000206
- Grau, C (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106.
- Guerrero, E., Guerrero, P., Monsalve, P., Encalada, L., & Quito, B. (2011). Relación de lactancia materna con leucemia aguda en niños. *Revista Médica HJC*, 3(1), 44-47.
- Hatano, Y., Yamada, M., & Fukui, K. (2011). Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(2), 491-495. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.12.002
- Heim, S. (2015). *Cancer cytogenetics: chromosomal and molecular genetic aberrations of tumor cells*. EE.UU.: John Wiley & Sons.
- Hernández, M., Cruzado, J. A., Prado, C., Rodríguez, E., Hernández, C., González, M. Á., & Martín, J. C. (2012). Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 9(2/3), 233. doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40895
- Ibáñez, E. (2016). Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. *Revista Colombiana de Enfermería*, 4(4), 125-145.

Inglin, S., Hornung, R., & Bergstraesser, E. (2011). Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*, 170(8), 1031-1038. doi: 10.1007/s00431-011-1398-5

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido [en línea]. México, 2016 [fecha de consulta: 19 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/PC.asp?t=14&c=11817>

Ito, Y., Okuyama, T., Ito, Y., Kamei, M., Nakaguchi, T., Sugano, K., Kubota, Y., Sakamoto, N., Saitoh, S., & Akechi, K. (2015). Good death for children with cancer: a qualitative study. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 45(4), 349-355. doi: 10.1093/jjco/hyu223

Jackson, S., Bijstra, J., Oostra, L., & Bosma, H. (1998). Adolescents' perceptions of communication with parents relative to specific aspects of relationships with parents and personal development. *Journal of Adolescence*, 21(3), 305-322.

Jiménez-Morales, S., Hidalgo-Miranda, A., & Ramírez-Bello, A. (2017). Leucemia linfoblástica aguda infantil: una aproximación genómica. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 74(1), 13-26. doi: 10.1016/j.bmhmx.2016.07.007

Juárez, F. (2011). El concepto de salud: Una explicación sobre su unicidad, multiplicidad y los modelos de salud. *International Journal of Psychological Research*, 4(1), 70-79.

Kars, M. C., Grypdonck, M. H., & van Delden, J. J. (2011). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), E260-E271.

- Kars, M. C., Grypdonck, M. H., de Bock, L. C., & van Delden, J. J. (2015). The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *Health Psychology, 34*(4), 446. doi: 10.1037/hea0000166
- Kars, M. C., Grypdonck, M. H., de Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Meijer-van den Bergh, E. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer, 19*(1), 27-35. doi: 10.1007/s00520-009-0785-1
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5).
- Krahn, G. L., & Eisert, D. (2000). Qualitative methods in clinical psychology. In *Handbook of research in pediatric and clinical child psychology* (pp. 145-164). Springer: US.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine, 351*(12), 1175-1186. doi: 10.1056/NEJMoa040366
- Lichtenthal, W. G., & Breitbart, W. (2015). The central role of meaning in adjustment to the loss of a child to cancer: Implications for the development of meaning-centered grief therapy. *Current Opinion In Supportive And Palliative Care, 9*(1), 46-51. doi: 10.1097/SPC.0000000000000117
- Lindsley, R. C., Mar, B. G., Mazzola, E., Grauman, P. V., Shareef, S., Allen, S. L., ... & Damon, L. E. (2015). Acute myeloid leukemia ontogeny is defined by distinct somatic mutations. *Blood, 125*(9), 1367-1376. doi: 10.1182/blood-2014-11-610543

- Lizasoáin-Rumeu, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *ESE: Estudios sobre educación*, 9, 189-201.
- Lokker, M. E., van Zuylen, L., Veerbeek, L., van der Rijt, C. C., & van der Heide, A. (2012). Awareness of dying: it needs words. *Supportive Care in Cancer*, 20(6), 1227-1233. doi: 10.1007/s00520-011-1208-7
- López-Huerta, J. A., Álvarez-Bermúdez, J., & González-Romo, R. A. (2012). La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. *Psicooncología*, 9(1), 137. doi: 10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39143
- Mack, J. W., Hilden, J. M., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H. E., ... & Wolfe, J. (2005). Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(36), 9155-9161. doi: 10.1200/JCO.2005.04.010
- Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), 5265-5270. doi: 10.1200/JCO.2006.06.5326
- Madrigal, V. N., Carroll, K. W., Hexem, K. R., Faerber, J. A., Morrison, W. E., & Feudtner, C. (2012). Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 40(10), 2876-2882. doi: 10.1097/CCM.0b013e31825b9151
- Maldonado-García, L. M., Pardo-Fandiño, L. D., Villalobos, P., & María, A. (2017). Nivel de afectación de la enfermedad en las áreas cognitiva, emocional y social de niños diagnosticados con leucemia y linfoma. (Tesis de grado). Universidad Santo Tomás, Bogotá.

- Marshall, G. M., Carter, D. R., Cheung, B. B., Liu, T., Mateos, M. K., Meyerowitz, J. G., & Weiss, W. A. (2014). The prenatal origins of cancer. *Nature Reviews Cancer*, *14*(4), 277-289. doi: 10.1038/nrc3679
- Martín-Alfonso, L. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, *29*(3), 275-281.
- Martínez-Sánchez, F., & Fernández-Castro, J. (1994). Emoción y salud: desarrollos en psicología básica y aplicada: Presentación del monográfico. *Anales de Psicología*, *10*(2), 101.
- Mejía-Aranguré, J. M., Núñez-Enríquez, J. C., Fajardo-Gutiérrez, A., Rodríguez-Zepeda, M. D. C., Martín-Trejo, J. A., Duarte-Rodríguez, D. A., ... & Pérez-Saldívar, M. L. (2016). Epidemiología descriptiva de la leucemia mieloide aguda (LMA) en niños residentes de la Ciudad de México: reporte del Grupo Mexicano Interinstitucional para la Identificación de las causas de la leucemia en niños. *Gaceta Médica de México*, *152*(Suppl 2), 66-77.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, *1*(1), 139-154.
- Moral de la Rubia, J. (2011). La escala de afecto positivo y negativo (PANAS) en parejas casadas mexicanas. *Ciencia Ergo Sum*, *18*(2), 117-125.
- Moral, J., & Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, *19*(2), 189-196.
- Moreno San Pedro, E., & Gil Roales-Nieto, J. (2003). El modelo de creencias de salud: revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. I: Hacia un análisis funcional de las creencias en salud. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, *3*(1), 91-109.

- Mosquera, M. (2003). Comunicación en salud: conceptos, teorías y experiencias. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de: http://www.portalcomunicacion.com/obregon/pdf/mosquera_2003.pdf
- Nastoyashchaya, E. (2016). Trastornos afectivos y evitación experiencial en padres y familiares de niños con cancer (Tesis de máster). Universidad de Oviedo, Oviedo.
- Nyborn, J. A., Olcese, M., Nickerson, T., & Mack, J. W. (2016). "Don't try to cover the sky with your hands": parents' experiences with prognosis communication about their children with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 19(6), 626-631. doi:10.1089/jpm.2015.0472
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167. doi: 10.1111/1467-6427.00144
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Nota descriptiva N°297: Cáncer [en línea]. [fecha de consulta: 20 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2015). Early detection and treatment can increase the chances of curing cancer, a leading cause of death in children over 1 year in many countries of the Americas. Recuperado de: http://www.paho.org/Hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10414&Itemid=1926&lang=e
- Otero, G. I., Venegas, J. M., Magaña, I. M., & Leal, C. L. (2013). Factores socioeconómicos que inciden en el abandono del tratamiento médico por pacientes pediátricos y con leucemia aguda. *Psicología y Salud*, 32(1), 45-54.
- Patnaik, M. M., Wassie, E. A., Lasho, T. L., Hanson, C. A., Ketterling, R., & Tefferi, A. (2014). Blast transformation in chronic myelomonocytic

- leukemia: risk factors and outcome. *Blood*, 124(21), 1932. doi: 10.1002/ajh.23962
- Patnaik, M. M., Wassie, E. A., Lasho, T. L., Hanson, C. A., Ketterling, R., & Tefferi, A. (2015). Blast transformation in chronic myelomonocytic leukemia: Risk factors, genetic features, survival, and treatment outcome. *American Journal of Hematology*, 90(5), 411-416. doi: 10.1002/ajh.23962
- Peris, S. F. (2016). La comunicación terapéutica: acompañando a la persona en el camino de la enfermedad. *Panace*, 17(44), 111-114.
- Price, J., Jordan, J., Prior, L., & Parkes, J. (2011). Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal Of Nursing Studies*, 48(11), 1384-1392. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006
- Pui, C. H., Pei, D., Campana, D., Cheng, C., Sandlund, J. T., Bowman, W. P., ... & Howard, S. C. (2014). A revised definition for cure of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*, 28(12), 2336. doi: 10.1038/leu.2014.142
- Punjani, N. S. (2013). Truth telling to terminally ill patients: to tell or not to tell. *Journal of Clinical Research & Bioethics*, 4(4), 159. doi: 10.4172/2155-9627.1000159
- Ramírez-Duarte, S., Santoyo-Sánchez, A., Collazo-Jaloma, J., Salinas-Meritú, I., Díaz-Estrada, I., Martínez-Murillo, C., & Ramos-Peñafiel, C. (2013). Correlación entre la edad y la cifra de leucocitos al diagnóstico de leucemia aguda. *Revista de Hematología Mexicana*, 14(1), 9-14.
- Rivera-Luna, R., Cárdenas-Cardós, R., Olaya-Vargas, A., Shalkow-Klincovstein, J., Pérez-García, M., Pérez-González, O. A., ... & Vidal, Y. M. (2015). El niño de población abierta con cáncer en México: Consideraciones epidemiológicas. *Anales Médicos*, 60(2), 91-97.

- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Hughart, L., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., ... & Compas, B. E. (2013). Mother–child communication and maternal depressive symptoms in families of children with cancer: integrating macro and micro levels of analysis. *Journal Of Pediatric Psychology, 018*. doi: 10.1093/jpepsy/jst018
- Rodriguez, E. M., Murphy, L., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., Young-Saleme, T., Saylor, M., ... & Compas, B. E. (2015). Maternal coping and depressive symptoms as predictors of mother–child communication about a child’s cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 41(3)*, 329-339. doi: 10.1093/jpepsy/jsv106
- Russell, B. J., & Ward, A. M. (2011). Deciding what information is necessary: do patients with advanced cancer want to know all the details. *Cancer Management And Research, 3*, 191-199. doi: 10.2147/CMR.S12998
- Salazar, M., & Alexander, J. (2017). Impacto emocional en cuidadores de niños con cáncer en el Hospital Oncológico Solca-Loja 2016-2017 (Tesis de grado). Universidad Nacional de Loja, Loja.
- Seyfried, T. N., & Huysentruyt, L. C. (2013). On the origin of cancer metastasis. *Critical Reviews in Oncogenesis, 18(1-2)*, 43.
- Shreders, A., Heckman, M., Zhou, D., Yang, M., Finn, L. E., Sproat, L., ... & Tibes, R. (2016). Unique clinical epidemiologic risk factors are associated with distinct methylation subgroups in newly-diagnosed acute myeloid leukemia (AML). *Blood, 128(22)*, 1719.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology, 25(2)*, 79-91. doi: 10.1093/jpepsy/25.2.79
- Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2014). ¿Qué es la leucemia mieloide aguda?. [en línea]. [fecha de consulta: 23 de agosto de 2017]. Disponible

en:

<http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiamieloidenaaguda/guiadetallada/leucemia-mieloide-mielogena-aguda-what-is-a-m-l>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [en línea]. 2014 [fecha de consulta: 20 de mayo de 2016]. Disponible en: <https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>

Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J., & Muriel, A. C. (2015). Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S585-S618. doi: 10.1002/pbc.25701

Stenning-Jacobs, V. (2014). Estado emocional de niños hospitalizados bajo el diagnóstico de leucemia: estudio de caso (Tesis de grado). Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas, Perú.

Thibodeau, G. & Patton, K. (2008). *Estructura y función cuerpo humano*. España: Elsevier España.

Toro, L. B., Flores, S. L., Gil, J. R., Domínguez, R. C., Marín, T. G., & Prado, M. A. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14(3), 1-5.

Trill, M. D., & Kovalcik, R. (1997). The child with cancer: influence of culture on truth - telling and patient care. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809(1), 197-210. doi: 10.1111/j.1749-6632.1997.tb48083.x

Tuirán, R. (1993). Vivir en familia: hogares y estructura familiar en México, 1976-1987. *Comercio Exterior*, 43(7), 662-676.

- Valentín, V., Murillo, M., Valentín, M., & Royo, D. (2004). Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Revista de Psicooncología*, 1(1), 155-164.
- van der Geest, I. M., Darlington, A. S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007
- Vargas, P. (2000). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Revista Chilena de Pediatría*, 71(4), 283-295.
- Vázquez, C., & Castilla, C. (2007). Emociones positivas y crecimiento postraumático en el cáncer de mama. *Psicooncología*, 4(2/3), 385.
- Velez, C. C., Valverde, C. V., & Torres, G. H. (2014). Emociones positivas y bienestar en niños con enfermedades crónicas (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Villatoro, J. A., Andrade, P., Fleiz, C., Medina-Mora, M. E., Reyes, I., & Rivera, E. (1997). La relación padres-hijos: una escala para evaluar el ambiente familiar de los adolescentes. *Salud Mental*, 38(4), 4.
- Viniegras, C. R. V. G., & Blanco, M. G. (2010). Bienestar psicológico y cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 72-80.
- Von Lützu, P., Otto, M., Hechler, T., Metzinger, S., Wolfe, J., & Zernikow, B. (2012). Children dying from cancer: parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions. *Journal Of Palliative Care*, 28(4), 274.
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal*

Of Personality And Social Psychology, 54(6), 1063. doi: 10.1037/0022-3514.54.6.1063

Weisz, J. R., McCabe, M. A., & Dennig, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(2), 324.

West, C. H., Bell, J. M., Woodgate, R. L., & Moules, N. J. (2015). Waiting to return to normal: An exploration of family systems intervention in childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 261-294.

Wood, D. R. N., & Stahl, M. A. (2015). Leukemia: child. EE.UU.: Willis-Knighton Heart & Vascular Institute. Leukemia: child [en línea][fecha de consulta: 16 de agosto de 2017]. Disponible en: <http://healthlibrary.wkhs.com/article.aspx?chunkid=615140>

Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, 326(7384), 305. doi: 10.1136/bmj.326.7384.305

Zwaanswijk, M., Tates, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., Beishuizen, A., & Bensing, J. M. (2011). Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-Oncology*, 20(3), 269-277. doi: 10.1002/pon.1721

ANEXOS

ANEXO 1- Carta de consentimiento informado



Carta de consentimiento informado

Por medio de la presente hago constar que he sido informado(a) de forma satisfactoria de la naturaleza, propósito y alcances del proyecto “ENFERMEDAD CRÓNICA: EFECTOS PSICOLÓGICOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS Y SUS PADRES”, y deseando colaborar en el mismo accedo de forma voluntaria a contestar las preguntas tanto de los cuestionarios como de la entrevista.

Entiendo que este estudio no representa riesgos ni gastos económicos para mí, pero sí el beneficio de aportar información importante en el estudio del impacto de las enfermedades en los estados emocionales de los niños y sus padres.

Conozco que la participación es voluntaria, por lo que puedo decidir no ser parte del estudio o abandonarlo en caso de que así lo desee, sin que ello afecte la atención que recibo en esta institución.

He sido informado(a) de que el estudio está a cargo de la Lic. Elizabeth González Palacios, y es supervisado por el Dr. Javier Álvarez Bermúdez, de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Nuevo León, con dirección en Mutualismo 110, Mitras Centro, 64020 Monterrey, N.L. Teléfono: 83332164.

Así mismo, doy autorización para que las personas que efectúan este proyecto utilicen los datos que proporciono con fines únicamente de investigación, en el entendido de que mis datos de identidad se mantendrán confidenciales.

Nombre del participante: _____

Firma: _____

Nombre de la madre: _____

Firma: _____

Nombre del investigador: _____

Firma: _____

Monterrey, N.L. a ____ de _____ de ____ .

ANEXO 2 – Escala de PANAS para padres

Escala de PANAS adaptada para padres

A continuación se enlista una serie de estados de ánimo. Favor de seleccionar la frecuencia con la que se siente de esa manera.

Estado de ánimo	Siempre	A veces	Nunca
Tenso			
Animado			
Preocupado			
Enérgico			
Culpable			
Angustiado			
Enojado			
Entusiasmado			
Irritado			
Dispuesto			
Vergonzoso			
Nervioso			
Intranquilo			
Temeroso			

ANEXO 3 – Entrevista semi estructurada para padres

Entrevista ~~semi~~-estructurada para padres

1. ¿Sabe su hijo por qué está aquí? (En caso de responder algo relativo a estar enfermo, pasar a los incisos)
 - a) ¿De qué?
 - b) ¿Cómo se enteró?
 - c) ¿Quién le dijo?
 - d) ¿A qué le dijeron que se debía?
 - e) ¿Desde cuándo está enfermo?
 - f) ¿Cómo se dio cuenta?
 - g) ¿Qué hizo después de darse cuenta?
 - h) ¿Cómo llegó aquí?
 - i) ¿Cuánto tiempo lleva aquí?
2. ¿Le ha comentado su hijo cómo se siente físicamente?
3. ¿Le ha comentado su hijo las emociones que le hace sentir esta situación?
4. ¿Ha platicado con su hijo acerca de cómo se siente por estar aquí?
- ¿Qué le ha dicho acerca de lo que tiene?
5. ¿Ha cambiado la vida de su hijo a partir de la enfermedad?
 - a) En la casa
 - b) En la escuela
 - c) Con sus amigos
 - d) Otros
6. ¿Cómo hacen para sobrellevar toda esta situación?
 - a) Su hijo
 - b) Usted
7. ¿Cuál ha sido la mayor dificultad de esta situación?
8. ¿Qué es lo que más le ha ayudado en esta situación?
9. ¿Qué considera que ha ayudado más a su hijo en esta situación?
10. ¿Hay algo más que le gustaría agregar?

ANEXO 4 – Escala de PANAS para niños

Escala de PANAS adaptada para niños

A continuación puedes ver una lista de estados de ánimo. Por favor señala qué tan seguido te sientes de esa manera.

Estado de ánimo	Siempre	A veces	Nunca
Inquieto			
Alegre			
Preocupado			
Activado			
Culpable			
Asustado			
Enojado			
Entusiasmado			
Molesto			
Preparado			
Vergonzoso			
Nervioso			
Intranquilo			
Temeroso			

ANEXO 5 – Entrevista semi-estructurada para niños

Entrevista semi-estructurada para niños

1. ¿Por qué estás aquí? (En caso de responder algo relativo a estar enfermo, pasar a los incisos)
 - a) ¿De qué?
 - b) ¿Cómo te has enterado?
 - c) ¿Quién te ha dicho?
 - d) ¿A qué crees que se deba?
 - e) ¿Desde cuándo estás enfermo?
 - f) ¿Cómo te diste cuenta?
 - g) ¿Qué hiciste después de darte cuenta?
 - h) ¿Le dijiste a alguien lo que te pasaba?
 - i) ¿Cómo llegaste aquí?
 - j) ¿Cuánto tiempo llevas aquí?
2. Físicamente, ¿qué sientes en tu cuerpo?
3. ¿Qué emociones te hace sentir esta situación?
4. ¿Has platicado con alguien de cómo te sientes por estar aquí?
 - a) ¿Con quién?
 - b) ¿Por qué con él(ella)?
 - c) ¿Qué te han dicho de lo que tienes?
- * En caso de que no mencione a los padres, preguntar:
 - a) ¿Con tu mamá que has platicado?
 - b) ¿Qué te ha dicho ella?
 - c) ¿Con tu papá que has platicado?
 - d) ¿Qué te ha dicho él?
5. ¿Ha cambiado tu vida a partir de tener una enfermedad?
 - a) En la casa
 - b) En la escuela
 - c) Con tus amigos
 - d) Otros
6. ¿Cómo haces para sobrellevar toda esta situación?
7. ¿Qué ha sido lo más difícil de esta situación?
8. ¿Qué es lo que más te ha ayudado a pasar esta situación?
9. ¿Hay algo más que te gustaría agregar?

ANEXO 6 – Entrevista de comunicación para niños

A continuación se presentan una serie de frases en relación a tu mamá, selecciona la opción que consideres más parecida en tu situación actual.

1. Mi mamá me hace sentir en confianza para platicar mis asuntos personales	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
2. Cuando algo personal me preocupa se lo platico a mi mamá	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
3. Cuando tengo algún problema recurro a mi mamá	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
4. Platico con mi mamá lo que me ocurrió durante el día	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
5. Me gusta hablar con mi mamá sobre los problemas que tengo	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
6. Platico con mi mamá acerca de mis cosas personales	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
7. Platico con mi mamá de las tareas o actividades que hago	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
8. Mi mamá comprende lo que opino y lo que pienso	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo
9. En estos momentos siento que no soy importante para mi mamá	De acuerdo	No estoy seguro(a)	En desacuerdo