

Universidad Central «Marta Abreu» de Las Villas

Facultad de Ciencias Sociales

Departamento de Psicología



Las enfermedades oncológicas en la infancia Estados emocionales más frecuentes

Lic. Laura M. Proenza González

Dr. C. Vivian M. Guerra Morales

Esp. Liset Martín Hernández

Dr. Esp. Lenia Estévez Gómez

Dr. Esp. Yaquelín Domínguez Gómez

Esp. Neurys Pérez Meneses

Edición: Miriam Artilés Castro

Corrección: Estrella Pardo Rodríguez

Laura M. Proenza González, Vivian M. Guerra Morales, Liset Martín Hernández, Lenia Estévez Gómez, Yaquelín Domínguez Gómez, Neurys Pérez Meneses, 2018

Editorial Feijóo, 2018

ISBN: 978-959-312-343-3

Aprobada por pares académicos



Editorial Samuel Feijóo, Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas, Carretera a Camajuaní, km 5 ½, Santa Clara, Villa Clara, Cuba. CP 54830

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	4
DESARROLLO	7
1. Las enfermedades oncológicas en la infancia	7
1.1. La infancia, una mirada desde el desarrollo humano	7
1.2 Enfermedades oncológicas en la infancia.....	8
1.3 Etiología del cáncer infantil	10
1.4 Etapas o fases en el cáncer infantil.....	12
1.5 El tratamiento y sus efectos	15
2 Estados emocionales más frecuentes en oncopediatria.....	16
2.1 Emociones, una aproximación a su comprensión conceptual.....	16
2.2 Emociones más comunes en la infancia	20
2.3 Impacto del diagnóstico de cáncer en el niño y su familia.....	22
2.4 La resiliencia y el cáncer en la infancia	32
2.5 Psicooncología pediátrica: una alternativa de atención.....	35
CONCLUSIONES.....	38
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	41

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad debido principalmente a la relación que tiene con los conceptos de muerte, dolor y sufrimiento. Sin embargo, frente al elevado número de diagnósticos que se realizan cada año, los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad, considerándose el cáncer hoy en día como una enfermedad crónica.

Los cambios sociodemográficos que se han presentado durante los últimos años han favorecido que las enfermedades crónico-degenerativas, entre ellas el cáncer, impacten de manera importante las condiciones de salud de la población. Así el sedentarismo, los hábitos alimentarios perjudiciales y la obesidad, son algunos de los factores que han incidido negativamente en estos cambios epidemiológicos.

El cáncer no afecta solo a la población adulta, sino también en la etapa infantil. Según Mejías, Llantá, Santos, Lence, Cabanas & Martínez (2013) el cáncer en la etapa infantil constituye la segunda causa de mortalidad en la infancia y desde lo psicológico representa un significativo impacto social, emocional y físico en niños, familiares y sociedad en general. Este impacto está condicionado no solo por indicadores de morbi-mortalidad, sino por las exigencias que impone el proceso de adaptación a la enfermedad y sus tratamientos en el medio familiar.

Asimismo, la enfermedad y su tratamiento constituyen acontecimientos potencialmente psicopatógenos que actúan como estresores que afectan, de forma integral, la situación social del desarrollo del niño debido a largas y frecuentes hospitalizaciones que provocan retraso en el desarrollo escolar, psicomotor y en la adquisición de habilidades sociales y neoformaciones de acuerdo con la edad, así como alteración del funcionamiento familiar y el de la comunidad a la que pertenece.

En el caso del cáncer infantil es necesario conocer aquellos aspectos que al surgir la enfermedad se hacen evidentes y afectan psicológicamente a los niños y las niñas así como a sus familiares, considerando que uno de los factores de

riesgo para la existencia de la depresión infantil es la presencia de una enfermedad médica.

Se considera que uno de los principales obstáculos para su detección temprana es el poder separar con límites claros la depresión como tal y la depresión derivada de las propias condiciones físicas, del uso de fármacos, o de cualquier otro tratamiento propio de esta enfermedad tales como la radiación o quimioterapia.

El proceso de la enfermedad en sí mismo es un agente estresor que genera estados emocionales displacenteros, como depresión, ansiedad, sentimientos de soledad por la constante separación de la familia, de la escuela y cambios físicos e inmunitarios, que atentan contra la autoestima e imagen corporal del niño en muchas ocasiones.

El número de defunciones por cáncer va en aumento en Cuba, de 3 529 casos en 2000, en el 2012 la cifra alcanzó 5 325 cubanos en ambos sexos según el Anuario Estadístico de Salud de 2012. Mientras tanto, datos obtenidos en el Anuario Estadístico del año 2016 en Cuba se diagnosticaron 23 499 hombres y 21 109 mujeres con diferentes tipos de cáncer y se registraron un total de 24 303 defunciones entre ambos sexos.

Mientras tanto, en el año 2016 se registraron un total de 1 630 muertes en Villa Clara a causa de tumores malignos, siendo la quinta provincia con mayor mortalidad en el país, antecedida por La Habana, Holguín, Santiago de Cuba y Camagüey. Por su parte, en el cáncer infantil se registraron 25 defunciones en niños de 1 a 4 años, 64 de 1 a 14 años y 82 de 10 a 19 años.

A pesar de los avances en las aportaciones de la psicología a la oncología, la presencia profesional del psicólogo es todavía muy insuficiente en los sistemas de salud en lo que respecta al cáncer, y permanece un cierto desconocimiento en el medio sanitario y social del papel del psicólogo en éste área.

El cáncer infantil más que una estadística, es una realidad. Una realidad que determina y que a su vez es determinada por un paciente, por una familia, por un entorno. Cuando un niño enferma de cáncer, él y su familia deben hacer frente a una serie de implicaciones que derivan especialmente de ese diagnóstico. Tales

implicaciones dibujan nuevos horizontes para la asistencia de enfermería ampliando *su campo* pero también *su objeto* de acción y relativizando el cuidado ofrecido convencionalmente.

Si bien es cierto que durante los últimos años se ha recorrido un largo y difícil camino en la tarea de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y la de sus familias a partir de avances en los medios diagnósticos y en la efectividad de los tratamientos y de progresos en las condiciones de la hospitalización y en la atención educativa queda, sin embargo, un largo camino por recorrer hasta conseguir un modelo ideal de intervención donde los pacientes y no la enfermedad sean el objetivo del cuidado. Esta evolución conceptual es la que sustenta la importancia de la aplicación de los principios del cuidado paliativo en la atención del niño con enfermedad oncológica, así como la necesidad de la participación activa de la enfermera.

Teniendo en cuenta los elementos que se han planteado hasta el momento, el Objetivo General de la presente monografía es: Describir los estados emocionales más frecuentes en infantes diagnosticados con enfermedades oncológicas.

Para dar cumplimiento al objetivo general se plantearon los objetivos específicos siguientes:

- Caracterizar la infancia como etapa del desarrollo humano.
- Caracterizar las enfermedades oncológicas en la infancia.
- Definir conceptualmente el término emociones.
- Identificar las emociones más comunes en la infancia.
- Explicar el impacto emocional del diagnóstico de cáncer en el niño y su familia.
- Caracterizar la Psicología como alternativa de atención del niño y su familia.

DESARROLLO

1. Las enfermedades oncológicas en la infancia

1.1. La infancia, una mirada desde el desarrollo humano

Con origen en la palabra latina *infantia*, el término infancia es amplio y se aplica a los seres humanos que se encuentran en fases de desarrollo comprendidas entre el nacimiento y la adolescencia o pubertad; etapa que se considera muy importante en el desarrollo posterior del ser humano.

Esta etapa, según la Unicef (2005) significa mucho más que el tiempo que transcurre entre el nacimiento y la edad adulta, y se refiere al estado y la condición de la vida de un niño: a la calidad de esos años.

La felicidad, la calidad de vida o la satisfacción vital son conceptos familiares que se pueden relacionar con el bienestar. En el caso de los niños, su nivel de bienestar variará considerablemente en función de muchos factores vinculados a su situación personal y de contexto. De hecho, no todos los ámbitos o aspectos concretos de la vida de un niño influyen de la misma manera o tienen el mismo peso en su bienestar general, siendo las enfermedades un factor esencial que influye en las afectaciones en la calidad de vida de los infantes.

La infancia es la etapa de la vida que va desde el nacimiento hasta la juventud. Ahora bien, dentro de esta fase también hay diferentes momentos que marcan los ritmos del desarrollo del niño o niña, tanto en lo físico como en lo psicológico.

Es por eso que es posible distinguir entre diferentes etapas de la infancia. Esta es una clasificación que tanto los psicólogos como los profesionales de la salud en general tienen mucho en cuenta para entender cómo piensan, sienten y actúan los seres humanos cuando pasan por sus primeros años de vida.

Dentro del propio periodo de la infancia como etapa del desarrollo existe una subdivisión de acuerdo con la edad de la persona. Se entiende por Primera Infancia el período de la vida de crecimiento y desarrollo, comprendido desde la gestación hasta los 7 años aproximadamente, y que se caracteriza por la rapidez

de los cambios que ocurren. Esta primera etapa es decisiva en el desarrollo, pues de ella va a depender toda la evolución posterior del niño en las dimensiones motora, lenguaje, cognitiva y socioafectiva, entre otras. Mientras que la Segunda Infancia concierne a las edades entre los 8 y los 10 años.

1.2 Enfermedades oncológicas en la infancia

Las neoplasias malignas infantiles han ido adquiriendo a lo largo de las últimas décadas una importancia creciente en el ámbito de la pediatría. No hay datos ciertos que avalen un incremento de esta patología en la población infantil de los países desarrollados e incluso se ha observado un descenso en la incidencia de la leucemia, que es la neoplasia infantil más frecuente. Sin embargo, su importancia cualitativa es cada vez mayor debido a la disminución de la mortalidad por otras patologías. Actualmente el cáncer es la segunda causa de muerte en el niño, después de los accidentes, a partir del primer año de vida y la tercera causa durante el primero.

Este incremento de su importancia cualitativa se ha visto acompañado en los últimos veinte años de un extraordinario avance en los resultados terapéuticos y como consecuencia de ello en las tasas de supervivencia. Como ejemplo, podemos señalar que hasta los años sesenta la leucemia era una enfermedad mortal prácticamente en todos los casos; en la actualidad, la supervivencia en la leucemia aguda, que es el tipo de leucemia más frecuente en pediatría, supera el 70 %, por lo que la mayoría de estos pacientes alcanzan la curación. OMS (2016)

También en el tratamiento de los linfomas y los tumores sólidos los logros han sido muy importantes; la utilización de poliquimioterapia sistémica unida a la cirugía y a la radioterapia ha incrementado la supervivencia en estos procesos de manera muy significativa.

Estos avances se deben, no solo a descubrimientos e innovaciones diagnósticas y terapéuticas, sino también al diseño de protocolos que han ido resolviendo dilemas adecuados para cada entidad nosológica. En las tres últimas décadas han ido desarrollándose grupos cooperativos multicéntricos

internacionales, como los de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) y nacionales, principalmente norteamericanos (Cáncer Children's Study, Pediatric Oncology Group) y europeos.

Es importante señalar que los pacientes infantiles con cáncer deben ser referidos siempre para su tratamiento a centros especializados que dispongan de los medios necesarios para una correcta asistencia. Está demostrada estadísticamente la superioridad de los resultados obtenidos en unidades especializadas en Oncología pediátrica respecto a las que se consiguen en servicios pediátricos generales. Cuantitativamente la proporción de cánceres que aparecen en la edad pediátrica (hasta los 15 años), alrededor de un 2 %, es muy pequeña en relación con la incidencia global del cáncer en el ser humano.

Generalmente el diagnóstico del cáncer pediátrico se hace de forma accidental y con frecuencia en fases avanzadas y/o metastásicos de la enfermedad. Por otra parte el concepto tan utilizado en el adulto de «supervivencia a cinco años» como criterio de efectividad terapéutica y gratificación vital carece de sentido en la población infantil, cuyas expectativas normales de vida son lógicamente mucho mayores que las de la población adulta con cáncer que es generalmente de edad avanzada.

De acuerdo con la OMS (2016), el término cáncer infantil generalmente se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. El cáncer infantil es poco frecuente, pues representa entre un 0,5 % y un 4,6 % de la carga total de morbilidad por esta causa. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta.

Algunos cánceres infantiles también guardan relación con la constitución genética, como sugieren las diferencias en las tasas de incidencia entre poblaciones étnicamente distintas. La predisposición individual, por razones genéticas, también puede ser un factor decisivo. Algunos estudios sugieren que ciertos virus como el EBV, el virus de la hepatitis B, el virus del herpes humano o el VIH también pueden incrementar el riesgo de padecer determinados cánceres infantiles.

La mayoría de los cánceres infantiles inicialmente presentan signos y síntomas inespecíficos, lo que puede hacer que se detecten en fases ya avanzadas. En los países de ingresos altos, donde los niños suelen estar sometidos a una estrecha vigilancia tanto médica como parental, las posibilidades de una detección precoz son mucho más elevadas. En cambio, en los países de escasos recursos existen además otros obstáculos adicionales que dificultan una detección precoz, como la falta de acceso a los servicios de salud y la escasez de medios de diagnóstico.

En los países de ingresos altos, según la OMS (2016), aproximadamente el 80 % de los niños con cáncer sobreviven durante cinco años o más después del diagnóstico. La mejoría de estos resultados ha dado lugar a un creciente número de supervivientes a largo plazo que necesitan tratamiento y atención complementarios.

Por tanto, el pronóstico es bastante peor para los niños con cáncer de los países de ingresos bajos y medianos, y ello por varios factores, tales como: el diagnóstico tardío del cáncer, que conlleva niveles más bajos de eficacia de los tratamientos; las carencias de los hospitales, desprovistos de los medicamentos y suministros adecuados; el padecimiento de otras enfermedades en el paciente; y la falta de conocimientos sobre el cáncer entre los dispensadores de atención primaria. Además, los tratamientos quedan simplemente fuera del alcance de muchos padres de entornos de escasos recursos que tendrían que pagar los gastos médicos de su propio bolsillo.

El cáncer de mama, el cáncer de pulmón, el cáncer de colon y el cáncer anorrectal, que suelen afectar a los adultos, son extremadamente raros en los niños. Existen diferencias esenciales entre las neoplasias infantiles y las del adulto, siendo los tipos histológicos predominantes en el niño, además de las leucemias, los tumores embrionarios y los sarcomas; por otra parte, los cánceres infantiles tienen generalmente localizaciones anatómicas profundas, no afectan a los epitelios y no suelen provocar hemorragias superficiales ni exfoliación de células tumorales. Todo ello hace muy difícil las técnicas de detección precoz, tan útiles en algunos tipos de cáncer del adulto.

Las características de la enfermedad en la niñez difieren considerablemente de las observadas en enfermos pertenecientes a otros grupos de edad. En general, la leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los cánceres infantiles. Los otros tumores malignos más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central. Existen varios tipos tumorales que se dan casi exclusivamente en los niños, como los neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y los retinoblastomas.

Buceta & Bueno (1996 cit. en Rojas-Díaz & Pérez-Guirado, 2011) mencionan que, aunque hay más de 200 tipos de cáncer, la gran variedad de cánceres son de cuatro tipos:

- Carcinomas: neoplasmas malignos de la piel y de órganos, como el aparato respiratorio, digestivo o tracto respiratorio, que viene a representar el 85 % de los cánceres humanos.
- Linfoma: cánceres del sistema linfático.
- Sarcomas: neoplasmas malignos del tejido muscular, óseo o conectivo.
- Leucemias: cánceres de los órganos que forman la sangre, tal como la médula ósea, que conduce a una extremada proliferación de glóbulos blancos.

1.3 Etiología del cáncer infantil

Los autores Montero-Sopilca & Andreina-García (2017) plantean que existen diversos factores de riesgo que afectan la probabilidad de que la persona presente algún tipo de cáncer, como, por ejemplo: el consumo de tabaco, la alimentación, el peso corporal y la actividad física; estas desempeñan una actuación importante en el desarrollo de la enfermedad en un adulto. Sin embargo, en los niños existen pocas probabilidades de que estas variables externas intervengan.

Estos autores basándose en la American Cancer Society con datos del año 2014, vinculan los factores de riesgo que afectan a los niños a la predisposición genética y forman parte del ADN (proteína compleja que se encuentra en el núcleo de las células y compone el principal constituyente del material genético en los

seres vivos), por tanto, la mayor frecuencia de este padecimiento es heredado de los padres. También, la ACS señala que los factores de riesgo ambiental como la radiación y ciertas sustancias químicas son influencias negativas.

Atendiendo a Rojas-Díaz & Pérez-Guirado (2011) la etiología del cáncer es en gran parte desconocida. Los conocimientos actuales apoyan un origen multifactorial, con elementos ambientales y genéticos jugando probablemente un papel diferente en cada tumor. La ecogenética trata de combinar nuestros conocimientos sobre la relación entre ambos factores etiológicos. Como hipótesis general tiende a considerarse al cáncer infantil como una enfermedad genética a nivel celular según las siguientes observaciones:

- La presentación familiar de determinados cánceres, como la poliposis colónica y el síndrome de Li-Fraumeni.
- Alteraciones cromosómicas en la línea germinal tales como la tirosina 21 en relación con la leucemia y las deleciones de los cromosomas 11 y 13 en el tumor de Wilms y el retinoblastoma, respectivamente. Predisposición a la aparición de cánceres, especialmente leucemias, en los llamados síndromes de inestabilidad cromosómica (síndrome de Bloom, anemia de Faconi).
- Deficiencias en el ADN inducidas por mutágenos.

Según Stein (1991), se han identificado tres clases de agentes carcinógenos: sustancias químicas, agentes físicos (radiación) y agentes biológicos (virus oncógenos). Las sustancias químicas y la energía radiante son causas comprobadas de cáncer en humanos, y los virus oncógenos están implicados en la patogenia de tumores de varios animales y, cuando menos, en algunos tumores humanos.

El proceso que conduce a la transformación maligna, así como los componentes genéticos del huésped de esa transformación, todavía no están claros. Sin embargo, en los últimos años, la investigación básica del cáncer ha llevado a la identificación de un grupo de genes celulares designados colectivamente oncogenes, que son probablemente los sustratos de la carcinogénesis.

Agentes físicos: La radiación ionizante en forma de rayos X o haces de partículas, causa cáncer en proporción directa a la dosis aplicada. El mecanismo por el cual realiza la transformación neoplásica es la generación de lesiones en las moléculas de ADN que conducen mutaciones cuando las lesiones son separadas por enzimas celulares.

Agentes químicos: El riesgo de cáncer por productos químicos solo se asoció al principio con la exposición industrial. Sin embargo, la contaminación ambiental en lugares de residuos tóxicos, ilegales y autorizados, puede producir en el futuro un número importante de cánceres inducidos de forma química.

Agentes biológicos: Los agentes biológico-oncogénicos conocidos en los seres humanos son virus. En el mundo occidental es poco frecuente, pero en otras partes del mundo los virus han sido frecuentemente implicados en las principales formas de cáncer. El carcinoma hepatocelular y el carcinoma nasofaríngeo son los ejemplos más importantes.

1.4 Etapas o fases en el cáncer infantil

El diagnóstico de cáncer conlleva un impacto emocional tanto para el niño enfermo como para todos los miembros de su familia, supone una brusca alteración del ritmo de vida, con serias implicaciones en cada uno de sus miembros.

Alarcón (2009) describe las fases por las que atraviesa un paciente de cáncer infantil:

- *Fase Previa al Diagnóstico:* Hospitalización. La hospitalización para el niño es una fuente de estrés que conlleva importantes cambios y situaciones negativas: pérdida de contacto con su medio habitual (escuela, amigos, separación de sus hermanos y del resto de la familia) sin ninguna explicación previa, incomprensión de la necesidad de la hospitalización, llegada a un lugar extraño rodeado de personal sanitario, procedimientos dolorosos y/o intervenciones quirúrgicas. Es posible que el niño presente problemas de adaptación al entorno hospitalario, manifestados a través de alteraciones en el sueño y alimentación, tendencia al aislamiento, miedo y ansiedad.

- *Fase Diagnóstica*: Es uno de los momentos más difíciles para los padres y el niño. Es el período en el que también están más necesitados de orientación y apoyo. Por regla general, el niño no es informado sobre el diagnóstico de su enfermedad, aunque esto no significa que no sea consciente del mismo. Los niños saben que están enfermos, son capaces de percibir la gravedad de su enfermedad, aunque evidentemente ello va a depender de su madurez y de la actitud de los padres.

En esta etapa los niños hasta los 5 años carecen de la madurez necesaria para entender completamente la enfermedad, preocupándoles más la separación de sus padres, el abandono y la soledad. Los niños, sobre todo entre los 4 y los 5 años temen el daño físico. Por su parte, los niños entre 6 y 9 años comprenden que padecen una enfermedad grave, y son capaces de relacionar síntomas, tratamientos y consecuencias, y como su pensamiento discurre dentro de este esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad. A pesar de su mayor desarrollo evolutivo pueden, como los más pequeños, sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas. Su principal temor es el miedo a lo que pueda pasarles, especialmente el miedo a la mutilación.

Los niños preadolescentes y adolescentes son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento. Los niños mayores también sienten ansiedad por la separación y por la amenaza a su integridad física, así como por la amenaza a su independencia, apariencia e imagen corporal, aceptación por sus compañeros, sexualidad y planes futuros.

El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y su terapia les alejan por un tiempo de su ambiente y provocan cambios en su físico, afectan de forma muy especial, surgiendo temores no solo ante la enfermedad, sino también a la pérdida de un lugar entre sus compañeros, del control de una independencia recién iniciada, de su privacidad y de sus actividades.

Sin un adecuado apoyo, todo ello puede repercutir en su autoestima, con consecuencias tanto a nivel emocional como social, relacional y de rendimiento. Además de la información, el niño necesita percibir esperanza y control emocional

en los que lo rodean. Tener la seguridad de que lo perciben como antes y que aceptan los cambios físicos que ha experimentado, que le traten normalmente.

- *Fase de tratamiento:* Este período se caracteriza por un estado de ánimo más positivo. Los padres y el niño se sienten más integrados en el ámbito hospitalario, y más seguros ante la posibilidad de un tratamiento. Existen distintos tratamientos oncológicos, cada uno afecta de un modo diferente al niño. La quimioterapia, de todos los efectos secundarios provocados por este tratamiento, por su implicación sobre la estabilidad emocional del niño, destaca la caída del cabello (alopecia); este evidente cambio físico hace que el niño se perciba diferente del resto, pudiendo llegar a presentar conductas de evitación social o retraimiento, especialmente en la adolescencia.

La neutropenia, que se manifiesta clínicamente como anemia, hemorragias o disminución de las defensas ante las infecciones, hace necesario aislar al niño del exterior; esta situación supone una privación sensorial y social para el niño, que incrementa aún más su situación de aislamiento del exterior.

La radioterapia genera gran ansiedad en el niño por lo desconocido y la frialdad del tratamiento y de la habitación en sí misma, además, ha de permanecer solo, lo que tiende a incrementar las fantasías de dolor y el miedo a lo desconocido, especialmente si el niño no ha recibido información sobre el proceso de tratamiento. Para muchos tumores sólidos, la cirugía es el tratamiento más efectivo, esta intervención genera un elevado nivel de ansiedad por el desconocimiento del proceso que se va a llevar a cabo, por la extrañeza del medio y de los que lo rodean y por la separación de sus padres.

Un niño sometido a cirugía padecerá las consecuencias del tipo de intervención sufrida y de su localización. Es especialmente traumática cuando el tumor está localizado en el globo ocular, en un hueso, pues conlleva la amputación parcial o total del órgano enfermo. Dicha intervención altera gravemente la imagen corporal del niño, pudiendo afectar su autoestima. En lo referente al trasplante de médula, implica unas condiciones de aislamiento aún más rigurosas que las habituales. Esta intervención genera ansiedad y miedo por las condiciones especiales que le rodean.

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

No en todos los casos el tratamiento resulta efectivo y el niño puede retomar su vida normalmente, hay ocasiones en las que existen pocas posibilidades de curación y la muerte se hace más inminente, a esta fase se le llama:

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

1.5 El tratamiento y sus efectos

Los tratamientos del cáncer son largos, agresivos, costosos, desfigurativos e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Sus objetivos son extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia) (Grau, 2002).

Según Miller y Haupt (1984), Couselo (1999) y Barahona (1999) (citado en Grau, 2002), los efectos a largo plazo de los tratamientos son:

Disfunciones neurológicas y dificultades en el aprendizaje: Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinada con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas. Es importante determinar el tipo de secuela y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.

- Desfiguración física permanente: Estas desfiguraciones pueden producir problemas de autoestima. Es importante desarrollar un programa en el que el niño mantenga un buen concepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos en su aspecto.
- Disfunciones de los órganos: gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario.
- Retraso en el desarrollo sexual.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollo de nuevos tumores.

De acuerdo con Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) la enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales en los niños. Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños son la quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula. En todos ellos, el niño debe enfrentarse a la hospitalización, la soledad y la convalecencia.

2 Estados emocionales más frecuentes en oncopediatria

2.1 Emociones, una aproximación a su comprensión conceptual

Las emociones son reacciones psicofisiológicas de las personas ante situaciones relevantes desde un punto de vista adaptativo, tales como aquellas que implican peligro, amenaza, daño, pérdida, éxito, novedad, etc. Estas reacciones son de

carácter universal, bastante independientes de la cultura, producen cambios en la experiencia afectiva (dimensión cognitivo-subjetiva), en la activación fisiológica (dimensión fisiológica-adaptativa) y en la conducta expresiva (dimensión conductual-expresiva).

Además, desde un punto de vista psicológico, emociones tales como la alegría, el miedo, la ansiedad o la ira son emociones básicas que se dan en todos los individuos de las más diversas culturas, poseen un sustrato biológico considerable, son esencialmente agradables o desagradables, nos activan y forman parte de la comunicación con los demás y, a su vez, pueden actuar como poderosos motivos de la conducta (Cano-Vindel & Miguel-Tobal, 2001).

Aunque tradicionalmente la emoción se había considerado como fundamentalmente disruptiva y su estudio se había centrado en su posible interferencia sobre aspectos diversos de la vida cotidiana, desde recientes perspectivas funcionalistas se argumenta que las emociones son respuestas adaptativas con funciones motivacionales y organizativas que ayudan a los individuos a la consecución de sus objetivos.

En este sentido, por ejemplo, el enfado, que tradicionalmente se había considerado como emoción poco adaptativa, actualmente se considera como una emoción necesaria para superar un obstáculo. (Grolnick, McMenamy y Kurowski, 1999, citado en Ato-Lozano, González-Salinas & Carranza-Carnicero, 2004).

Entre las emociones podemos distinguir al menos dos grupos: las positivas y las negativas. El miedo-ansiedad, la ira, la tristeza-depresión y el asco son reacciones emocionales básicas que se caracterizan por una experiencia afectiva desagradable o negativa y una alta activación fisiológica. Las tres primeras son las emociones más estudiadas en relación con el proceso salud-enfermedad. Estas reacciones tienen una función preparatoria para que las personas puedan dar una respuesta adecuada a las demandas del ambiente, por lo que se consideran respuestas eminentemente adaptativas para el individuo.

Sin embargo, en ocasiones encontramos que algunas de ellas pueden transformarse en patológicas en algunos individuos, en ciertas situaciones, debido a un desajuste en la frecuencia, intensidad, adecuación al contexto, etc. Cuando

tal desajuste acontece y se mantiene un cierto tiempo, puede sobrevenir un trastorno de la salud, tanto mental (trastorno de ansiedad, depresión mayor, ira patológica, etc.) como física (trastornos cardiovasculares, reumatológicos, inmunológicos, etc.). (Piqueras-Rodríguez, Ramos-Linares, Martínez-González, & Oblitas Guadalupe, 2009).

Por el contrario, según Pérez, I. (2014) las emociones positivas contribuyen a mejorar la forma de pensar, mejorar la salud física (protegen frente a la depresión), resolver problemas relacionados con el crecimiento personal, incrementar recursos de afrontamiento. Un estado emocional positivo lleva a un pensamiento abierto, optimista, creativo y flexible.

Los pensamientos positivos hacia nosotros mismos elevan la energía y armonizan nuestro ser global. Hoy se sabe que la alegría, la ilusión, la satisfacción y el entusiasmo favorecen todas las funciones del cerebro, tienen la propiedad de mejorar las facultades mentales, ya que multiplican las conexiones neurales. El optimismo es indispensable como motor de arrancada de cualquier esfuerzo y es indispensable para vivir en plenitud. Además, facilita la conducta creativa y eficaz.

El movimiento de la Psicología Positiva, que nace de la psicología general, fue impulsado por Martin-Seligman (1999, cit. por Vera-Poseck), ante la evidencia de que la psicología se ha centrado tradicionalmente de modo preferente en los aspectos patológicos de las personas, y destacando la necesidad de impulsar un cambio que permita equilibrar la balanza, potenciando la investigación y la promoción de lo positivo en el ser humano. Los 3 pilares básicos de este estudio son: las emociones positivas, los rasgos positivos (virtudes y fortalezas) y las instituciones positivas que facilitan el desarrollo de dichas emociones y rasgos.

Para los autores Heras-Sevilla, Cepa-Serrano & Lara-Ortega (2016), asociado a las emociones se encuentra el constructo competencia emocional, que adaptado a la Educación Infantil, es aquella capacidad para reconocer y expresar emociones (conciencia emocional), regular las emociones (regulación emocional), ponerse en el lugar de otro (competencia social) e identificar y resolver problemas (habilidades de vida para el bienestar).

De igual forma, los autores Paladino & Gorostiaga (2004) plantean que en el estudio de la literatura se observa que algunos teóricos de la temática sostienen que existen fuertes contrastes entre el mundo emocional y social de los hombres y de las mujeres, en tanto que otros consideran que hay semejanza en la expresividad emocional y que las diferencias son producto de las representaciones sociales que se expresan a través de los «discursos» los cuales son parte de las narrativas culturales que definen quiénes somos. Ambas posiciones tienen función regulatoria no solo en el desarrollo subjetivo sino también en el espacio social y político que ocupan hombres y mujeres.

Asimismo, los autores plantean que aún no está claro si la atribución emocional está ligada al sexo y a la herencia o si son el resultado de convenciones históricas o culturales. No son nociones en absoluto ni tan estables ni homogéneas como se ha asumido. Lo que sí queda claro es que los discursos hegemónicos sobre lo femenino y lo masculino y sus atribuciones emocionales influyen de una manera fundamental en la estructuración de la subjetividad, la cual está repleta de significados sociales y políticos.

2.2 Emociones más comunes en la infancia

Desde el nacimiento, niños y niñas se desarrollan en un ambiente impregnado de emociones. De esta manera, durante los primeros años de vida, el menor aprenderá a manifestar sus propias emociones, a recibir las de los demás, y a responder ante ellas tratando de controlar sus propias emociones. De la forma en cómo realice este aprendizaje y en cómo se desarrolle emocionalmente dependerá su bienestar y calidad de vida.

A lo largo de la infancia, los niños toman conciencia de sus propias emociones y de las causas de estas; es decir, mediante el mecanismo causa-efecto, establecen relaciones sobre el porqué de diferentes emociones en ellos y en los demás. Comienzan a reconocer en la expresión facial diferentes emociones y a establecer acciones en torno a lo que observan en la expresión de los demás. (Izard, 1994 citado por Henao-López, 2008).

La posibilidad de realizar lecturas de las expresiones y tomar decisiones sobre lo observado, lleva a que el niño desarrolle componentes emocionales de mayor envergadura, que le permiten inferir, interpretar y entender las emociones de los demás. Este aspecto permite el establecimiento de relaciones socioafectivas, y la reacción afectiva con carácter altruista hacia los sentimientos del otro; asimismo la respuesta consecuente cambia en la medida en que aumenta la propia experiencia emocional del niño, las competencias cognitivas y la capacidad de regularse emocionalmente.

En la medida en que el yo se desarrolla se incrementa la conciencia de los estados emocionales. Es también el momento en el que emergen las emociones sociomorales: culpa, vergüenza, orgullo, etc., las cuales tienen un importante papel regulador del comportamiento. Los cambios cognitivos en el desarrollo del yo son los que permiten el progreso en la vida emocional. Con la influencia de los procesos de socialización, la conciencia de sí mismo como persona distinta de las demás se convierte en un prerrequisito para la aparición de la experiencia emocional subjetiva. (Hena López, 2008).

Los estados afectivos infantiles que va adquiriendo el niño se reflejan en su conducta expresiva, y estos a su vez son percibidos, interpretados y reforzados por sus padres a través de una imitación contingente de la expresión facial del niño y a través de comentarios verbales (López, Etxebarria, Fuentes & Ortiz, 1999 citado por Hena López, 2008).

El crecimiento y el cambio esperado a nivel disposicional personal para enfrentarse a las situaciones se deriva de las experiencias propiciadas por el contexto, por una parte, y de la maduración, por otra. Por esta razón, los objetivos que se plantea el niño en torno a los otros y hacia sí mismo, presentan un cambio con relación con la manera previa de abordarlos. La forma en que él ha de poner de manifiesto distintos tipos de emociones varía sustancialmente en dependencia del repertorio previo del niño y del tipo de situación a la que se vea abocado. Esto lleva a que se produzcan logros importantes a nivel de la comprensión, regulación emocional y respuesta empática. (Hena López, 2008).

Investigaciones realizadas acerca de los componentes del desarrollo y desempeño emocional infantil (Gallardo, 2007; García-Andrés, 2014; Soria, 2009; Clemente, Roqueta & Buils, 2011) desglosan el desarrollo emocional en las diferentes etapas de la vida. Esta forma de abordar el desarrollo emocional tiene la ventaja, desde la didáctica del proceso docente-educativo, de ubicar a los estudiantes en uno de estos períodos; no obstante, dificulta la comprensión de la secuencia evolutiva de los factores o diferentes dimensiones del desarrollo emocional:

1. Surgimiento de las emociones.
2. Reactividad emocional.
3. Expresión emocional en los diferentes momentos del desarrollo.
4. Desarrollo de la conciencia emocional.
5. Origen de los procesos de autorregulación emocional.

A lo largo de las últimas décadas se ha establecido que la comprensión de emociones de los niños va cambiando a medida que crecen. Sin embargo, estudios recientes han comenzado a estudiar también las diferencias individuales en la capacidad de los niños para comprender las emociones (Cutting & Dunn, 1999; Harris, 1994, 1999, 2000 citado por Soria, 2009).

Estos estudios han descubierto que, si bien la comprensión de emociones de los chicos experimenta una mejoría evidente con la edad, también existen claras diferencias individuales en la capacidad para comprender las emociones en los niños de la misma edad (Pons *et al.*, 2003 citado por Soria, 2009).

Estas diferencias individuales en la comprensión de las emociones son la expresión de características psicológicas y sociales relativamente estables de los niños. Estudios recientes demostraron que dichas diferencias en la comprensión de emociones se reflejan en otras áreas, fundamentalmente en el área social. Así, la comprensión de emociones del preescolar y del niño en edad escolar es un buen indicador de la cualidad de sus relaciones sociales con sus pares y con los adultos. De esta manera, cuanto mayor es la comprensión emocional del niño, más popular tiende a ser, tanto entre sus pares como entre los adultos, y

manifiesta una mejor conducta pro-social, aun cuando está controlado el efecto de la edad (Harris & Pons, 2003; Pons, Harris & Doudin, 2002; Villanueva, Clemente & García, 2000 citado por Soria, 2009).

Por el contrario, la comprensión emocional limitada ha sido largamente identificada en el mundo clínico como una importante fuente de dificultades emocionales en los niños.

2.3 Impacto del diagnóstico de cáncer en el niño y su familia

Dentro de la oncología se describen problemas psicológicos que en muchas ocasiones sobrepasan un simple desajuste emocional, problemas psicológicos que en ocasiones pueden llegar a invalidar a la persona, incluso en su desarrollo evolutivo, en la toma de decisiones o en el afrontamiento a la enfermedad, ya sea propia o de un hijo. Las manifestaciones más destacadas y comunes son: la ansiedad, la depresión y los trastornos desadaptativos.

De acuerdo con Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) el enfermo oncológico siente los síntomas físicos de la enfermedad y del tratamiento, como son los vómitos, náuseas, pérdida de peso o fatiga, pero también se ve afectado por sus repercusiones psicológicas.

El cáncer incide en el niño y su entorno familiar y social de forma devastadora, que puede llevar a estados anímicos bajos, de gran tristeza. No es extraño que en momentos de gran estrés o agotamiento se desencadenen síntomas de tipo depresivo. En relación con lo anterior, los autores Montero-Sopilca & Andreina-García (2017) plantean que en las etapas que se recorren cuando un paciente es diagnosticado con cáncer, se encuentran las siguientes: la negación, rabia, negociación, depresión y aceptación.

Sin embargo, la misma señala que no se tiene certeza de todas las etapas, es decir, no se han demostrado suficientemente que todas las personas realmente pasen por las cinco etapas. En el escenario de estudio a través de las distintas sesiones que realizamos encontramos algunos actores sociales que han vivido

algunas de estas etapas, por las cuales comenzamos este viaje, al cual denominamos «El recorrido emocional frente a la Enfermedad».

Según Hernández Núñez-Polo, Lorenzo & Nacif (2009) la ansiedad, constituye uno de los sistemas de alarma más perceptible ante una situación de peligro que se dispara frente a cualquier situación que perjudique la estabilidad física y psíquica. Es el trastorno que por excelencia acompaña el enfermo durante todo el proceso de enfermedad, siendo la forma más común de reacción.

Mientras tanto, estos propios autores plantean que la depresión, concebida como eje fundamental dentro de los trastornos de la afectividad, que en el plano psíquico supone tristeza, desmoronamiento, pérdida de autoestima y desinterés; y en el plano somático, astenia, abatimiento, hipoactividad, anorexia, pérdida de peso, alteraciones en el sueño, entre otros; es otra de las emociones o estados de ánimo que acompañan el diagnóstico y la evolución del paciente con enfermedad oncológica. Aunque en ocasiones el cuadro clínico se tiñe con ansiedad, culpa y agitación.

La depresión es un trastorno frecuente en la atención ante las alteraciones psicológicas que presentan los niños hospitalizados, sobre todo en los niños, acompañada casi siempre de otros estados que complican el proceso de aceptación y recuperación.

Teniendo en cuenta que el niño al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad.

Por tanto, las alteraciones no se dan de forma similar en los diferentes períodos en que se divide la infancia. En el niño más pequeño la enfermedad interrumpe su vinculación familiar y sus actividades cognitivas; en el niño preescolar el choque con la enfermedad le hace parecer «diferente» y se produce una pérdida gradual de su actividad; en el adolescente, el cáncer causa una interrupción de sus sentimientos de autonomía e independencia familiar y mira su enfermedad como un castigo.

En el entorno familiar, la frecuencia de conflictos derivados de la enfermedad es muy alta; la alteración de las relaciones conyugales, los problemas de pareja, las disfunciones sexuales y las separaciones y divorcios son relativamente frecuentes. Los profesionales relacionados con la Oncología pediátrica conocen bien la directa relación existente entre el equilibrio y la serenidad con que la familia afronta la enfermedad y la mejor evolución de esta, lo que, sin embargo, no guarda relación con su nivel social y educativo.

Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos. Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones.

Chesler (1991) menciona que los niños y los adolescentes, generalmente, responden ante la noticia de un diagnóstico de cáncer con una variedad de emociones semejantes y algunas veces reflejan las de los padres. Desde un principio, el paciente es consciente de la gravedad de su situación, solo que la comprensión completa de la misma estará en dependencia del nivel de desarrollo alcanzado y en correspondencia con esto variarán las emociones que experimenten.

Entre las principales reacciones emocionales que experimentan los niños ante el diagnóstico se encuentran la ansiedad y el miedo, al saber que padecen una enfermedad que tiene un impacto social elevado debido a que está implícita la probabilidad de muerte, sienten miedo a la hospitalización, a las pruebas diagnósticas (como extracciones de sangre, biopsias, aspiraciones de médula ósea, punciones lumbares y radiografías), a los efectos de los tratamientos en su cuerpo (alopecia, amputación, etc.), a la reacción de sus amigos y a la muerte.

También pueden experimentar enojo, como respuesta a todos los procedimientos médicos a que son sometidos y *sentimientos de culpa*, pues, a veces, creen que tienen esta enfermedad debido a un mal comportamiento o malos pensamientos, también pueden sentirse culpables por ser los responsables de la crisis familiar que atraviesan, preocupándoles la reacción de los padres,

especialmente si existen conflictos entre ellos o si están divorciados. Otros estados emocionales vivenciados son la tristeza y la depresión al percatarse de que ahora son diferentes de sus compañeros, al pensar en el tiempo de duración y efectividad del tratamiento, en los cambios corporales que tendrán, así como incertidumbre acerca de si podrán continuar su vida de una manera normal.

Kuler (1978) menciona que las reacciones por las que atraviesan los padres una vez que conocen el diagnóstico son fundamentalmente las de incredulidad y *negación* pues no están convencidos de la veracidad del diagnóstico y buscan, generalmente, la opinión de otros especialistas para confirmar el mismo. Además, pueden sentirse culpables como si de alguna manera ellos hubiesen influido en el padecimiento de su hijo; y suelen experimentar enojo hacia los otros y hacia ellos mismos, por la situación de enfermedad de su hijo.

El niño debe afrontar los efectos secundarios de los tratamientos, que provocan también una serie de reacciones emocionales en ellos, las cuales se pueden manifestar de un modo diferente de las vivenciadas en la fase diagnóstica, entre estas se destacan: la incertidumbre, pérdida de control, amenaza a la autoestima, emociones negativas, inhibición emocional. Todas estas emociones están vinculadas con la percepción que tenga el paciente sobre la efectividad de los tratamientos. Los padres también muestran inseguridad con respecto a la efectividad de los tratamientos.

La recaída siempre supone un nuevo impacto emocional para la familia, ya que conlleva un empeoramiento del pronóstico e implica que los tratamientos hasta ahora aplicados no han conseguido controlar la enfermedad. Se agudizan, por tanto, los problemas psicológicos y existe riesgo de que se cronifiquen las reacciones desadaptativas al estrés.

Cuando el niño es superviviente al cáncer, o sea, los tratamientos fueron efectivos, lo más importante es lograr una reinserción social adecuada. El niño puede vivenciar emociones de inseguridad a volver a enfermar, puede tener dificultades en su autoestima debido a los cambios físicos sufridos y sus *relaciones sociales* pueden estar afectadas debido a la hospitalización, por lo que es importante tener esto en cuenta para brindarle a los padres y familiares

herramientas que les faciliten hacer frente a esta nueva situación y lograr que el niño retome con mayor normalidad sus proyectos.

En caso de que los tratamientos no hayan sido efectivos y el niño se encuentre en la fase terminal, este es consciente de su deterioro y su relación con la muerte está en función de su estadio de desarrollo y la adquisición del concepto de muerte. Las reacciones emocionales también estarán condicionadas por su madurez cognitiva. Generalmente, las más comunes son: progresiva desconexión del entorno, astenia, síntomas de ansiedad y depresión, inhibición emocional y miedo.

El apoyo a la familia en estos momentos es fundamental para reducir las emociones negativas que pueden interferir en proporcionar los cuidados necesarios al niño en la fase final. Una intervención adecuada a la familia en estos momentos predice un buen ajuste posterior en el duelo. Son frecuentes, en los padres, sentimientos de *impotencia y rabia, al no poder hacer nada más por el niño, así como reacciones de negación defensiva, miedo ante los cambios y síntomas físicos* (hemorragias, dolor, distrés), lo que les produce inseguridad e incrementa el número de hospitalizaciones.

El dolor es una de las inquietudes principales del paciente oncológico. Las conductas de dolor son las que lleva a cabo la persona para recuperar su bienestar y la mayoría se adquieren durante el proceso de socialización. Por ello, los niños muy pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor; no saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y, cuando adquieren la capacidad de expresar o reconocer la fuente de dolor, no tienen autonomía suficiente para llevar a cabo acciones para eliminarla.

«La mayoría de los niños y las niñas pueden lidiar con el caos emocional ocasionado por el cáncer, y dar buenas muestras de adaptación, crecimiento y desarrollo psicosocial positivo. Sin embargo, una minoría de ellos/as desarrolla problemas psicológicos tales como depresión, ansiedad, trastornos del sueño y dificultad en las relaciones interpersonales, evitando en muchos casos continuar con el tratamiento establecido» (González-Hernández, 2006).

Los aspectos anteriores están en gran medida relacionados con las propias consideraciones de estos autores cuando expresan que gran cantidad de niños y niñas se sienten relativamente bien en el momento del diagnóstico, pero en el momento del tratamiento este puede parecer peor que la enfermedad. El tratamiento del cáncer conlleva un fuerte conflicto debido a la ansiedad y al dolor asociados a procedimientos médicos, las náuseas y vómitos por la quimioterapia.

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

El cambio en la imagen física es un recordatorio constante para niños y niñas de ser diferente de los demás, lo que puede afectar su autoconfianza, lo cual puede llevar a un comportamiento agresivo, retraimiento y miedo a ir a la escuela entre otras consecuencias. Por otra parte, el aislamiento que suponen las hospitalizaciones puede conducir a problemas psicosociales, en la mayoría de las ocasiones debido al alto grado de implicación de los padres y del personal médico, especialmente con niños y niñas pequeños/as o bien a la restricción de la actividad en el niño o niña.

Siguiendo esta misma línea, una investigación llevada a cabo por los autores antes citados arrojó que un grupo de sobrevivientes de cáncer han mostrado una mayor capacidad de recuperación y éxito en su reajuste psicológico tanto en el tratamiento como en la enfermedad, pero a pesar de las pruebas de adaptación exitosas, una parte de los estudios señalan evidencias sobre un importante subgrupo de pacientes sobrevivientes que experimentan dificultades psicológicas.

Es necesario entonces, que durante un período mayor, los sobrevivientes de cáncer sean apoyados para que continúen su desarrollo social, emocional y

cognitivo el cual les permita hacer ajustes psicológicos por largo tiempo y junto con ellos su familia.

Pero no es solo el niño quien experimenta toda una serie de estados emocionales asociados al diagnóstico de cáncer. Según los autores Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar a la comprensión de la enfermedad. Los padres pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer.

Asimismo, los autores plantean que suelen experimentar inseguridad en un primer momento por si no son capaces de proporcionarle los cuidados que requiere y porque desconocen si el tratamiento será exitoso y si el niño se curará. Buscan razones y tratan de explicar por qué su hijo tiene cáncer, resultándoles difícil asimilar la enfermedad y aceptar que no hay ninguna razón por la que el niño sufre cáncer.

Pueden, además, mostrarse sobreprotectores o mostrar resentimiento al pensar que su hijo está enfermo mientras que otros niños están sanos. La ansiedad y los trastornos del estado de ánimo aumentan en los padres que acaban de recibir el diagnóstico o en aquellos cuyos hijos se encuentran ya en tratamiento. Pueden agravarse los problemas conyugales si ya existían o surgir nuevas desavenencias. Por todo ello es muy importante el apoyo social de los padres por parte de otros familiares y amigos.

La rapidez con que deben tomar algunas decisiones constituye un factor estresante para los padres, puesto que necesitarían más tiempo para ello. Respecto a las conductas de afrontamiento utilizadas por los padres, destacan aquellas focalizadas en el problema, como por ejemplo la búsqueda de información o tratar de organizarse para percibir un poco de control en la situación, mientras que otros padres utilizaron conductas de afrontamiento focalizadas en la valoración.

Las repercusiones de la enfermedad no afectan únicamente al niño y a sus padres, sino también a los otros hijos del matrimonio, quienes perciben las consecuencias de la enfermedad de su hermano.

En la revisión bibliográfica realizada se encontraron diversos estudios dirigidos a la evaluación de los estados emocionales más comunes en niños con diagnóstico de cáncer y sus familiares, con énfasis en los padres. Los resultados más interesantes se muestran a continuación:

Hernández, López & Durá (2009) no encontraron diferencias significativas en la mayoría de problemáticas emocionales y/o conductuales que según los progenitores, presentan los menores en función de la fase de tratamiento en la que se encuentran (tratamiento activo vs. fuera de tratamiento). Entre un 10 y un 38 % de los menores oncológicos presenta indicadores de alteraciones psicológicas moderadas o graves. Mientras que entre un 6 % y un 24 % presenta indicadores de psicopatología leve. Concretamente, los menores presentan mayoritariamente, según la percepción de sus progenitores, problemas de ansiedad seguidos por quejas somáticas y problemas afectivos. Aparecen después los problemas de conducta y por último, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

En 2012 (Noel, D'Anello, Araujo & De Sousa) se obtuvieron resultados en los que señalaron baja autoestima en los pacientes y las emociones más frecuentes encontradas fueron ansiedad, tensión emocional, depresión (60 %), sensación de amenaza y capacidad limitada en actividades de autocuidado (50 %). La participación familiar estuvo guiada principalmente por la madre (49 %), y las emociones predominantes en los padres fueron tristeza, depresión, miedo, impotencia, angustia y estrés en un rango alto de 5 a 6 puntos (escala Likert), además de conductas de apoyo facilitadoras de la adaptación a la enfermedad. Ante el padecimiento, familias y pacientes experimentan profundos cambios socio-emocionales que generan limitaciones físicas, cognitivas y psicológicas que conducen a una serie de reacciones en el núcleo familiar tratando de adaptarse a la nueva condición.

Mientras que (Colectivo de autores, 2012) plantea que probablemente ninguna experiencia vital tiene la capacidad para alterar la vida del núcleo familiar que la sufre como las neoplásicas. Más del 60 % de los niños afectados de una enfermedad neoplásica alcanzan actualmente la curación; en consecuencia, el oncólogo pediatra se encuentra actualmente ante la necesidad de adecuar los recursos terapéuticos de que dispone no solo a la curación del paciente, sino también a que esta se obtenga con los menores efectos secundarios físicos y psíquicos posibles. No en vano se estima que, en el año 2010, uno de cada 1 000 adultos entre los 20 y los 29 años será superviviente de un cáncer pediátrico. El niño reacciona de manera muy distinta a la enfermedad en función de su edad y su nivel madurativo.

Cadena, Castro & Franklin (2014) obtuvieron resultados que indican que los adolescentes sobrevivientes al cáncer vivieron la enfermedad como una experiencia transformadora que involucró una serie de cambios, tanto en la imagen corporal como en el estilo de vida personal y en la dinámica familiar. Para lograr superar la enfermedad hicieron uso de recursos externos, como apoyo de la familia, personal del hospital y amigos de la escuela; asimismo, recursos internos como la religión, la resiliencia y otras fortalezas personales. La enfermedad propició un proceso de madurez, el cual contribuyó a que los adolescentes otorgaran un nuevo significado a la vida y a sus planes de futuro.

Conductas de afrontamiento y apoyo social en niños que padecen cáncer y sus familiares

La familia es la principal fuente de afecto y protección del niño, de ella depende en gran medida el afrontamiento del paciente ante la enfermedad. Si bien es cierto que los padres son, por naturaleza, los más afectados por el padecimiento de sus hijos, en sus manos está el brindar todo el cariño y apoyo necesarios. Es importante que ellos conozcan las necesidades de su hijo para que, de esta manera, les suministren toda la información necesaria acerca de la enfermedad,

de su tratamiento y sepan cómo manejar el sufrimiento del niño, así como favorecer la expresión de sus emociones.

Además, en la medida en que los padres descubran que no están solos en esta situación, sino que cuentan con la ayuda y el apoyo de todos los que les quieren, podrán manejar mejor este importante evento en sus vidas. Hay equipos médicos que cuentan con profesionales experimentados para prestar la ayuda necesaria en cuanto a enseñanza, asesoría, apoyo, información y recursos materiales para facilitar su tarea.

Bleyer (1990) describe algunas sugerencias para fortalecer la esperanza en los pacientes y en los miembros de su familia, entre ellas se destacan: la búsqueda de información acerca del diagnóstico y el plan de tratamiento, asignarle a cada miembro de la familia un papel para hacerle frente a la enfermedad, mantener un equilibrio saludable entre el optimismo y la realidad, compartir unos con otros el sentido de la esperanza, tener confianza en la capacidad de los doctores y demás miembros del equipo médico, nutrirse de las experiencias de otros que hayan conservado la esperanza al enfrentarse al cáncer y aceptar que únicamente tenemos el momento presente para vivirlo, entre otras.

Los padres también estarán mejor preparados para manejar sus sentimientos si atienden adecuadamente sus necesidades personales en lo que se refiere a alimentación, horas de sueño, problemas de salud, ejercicio y recesos en el cuidado de su hijo. También podrían necesitar ver al médico de la familia para atender cualquier preocupación relacionada con su salud personal.

Los hermanos, abuelos, tíos u otros familiares cercanos a menudo tienen reacciones similares a las de los padres y pueden tener dificultad para manejar algunos de los mismos sentimientos. Generalmente, se beneficiarán si se les proporciona información precisa acerca de lo que está sucediendo y, de ser posible, si se les pide ayuda práctica. El contacto con el grupo de profesionales también puede ayudarles a hablar y manejar sus sentimientos. Ocasionalmente, los padres desean proteger a determinados miembros de la familia y ocultan la noticia del diagnóstico debido a la preocupación por el impacto emocional cuando

existen problemas de salud física o mental. Los profesionales del equipo de salud pueden ofrecer su ayuda a los padres para tratar estos asuntos delicados.

Los sentimientos llegan espontáneamente para todos. Por lo general podemos controlarlos eligiendo la manera de expresarlos. Las reacciones ante una crisis mayor en nuestra vida, como lo es el diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, son perturbadoras y dolorosas, pero naturales. La mayoría de los pacientes y familiares expresan sus sentimientos muy adecuadamente y los manejan bien.

Los padres pueden ayudar a su hijo demostrándole que no se avergüenzan o tienen miedo de demostrar lo que sienten, pero también demostrando que controlan sus emociones y son capaces de concentrarse en seguir adelante con los planes del tratamiento y su vida en general.

En los más mayores surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes.

2.4 La resiliencia y el cáncer en la infancia

La resiliencia de acuerdo con (Muñoz, 2016 cit. por Burbano & Muñoz) es la facultad que tienen las personas para enfrentar los desastres o calamidades y lograr adaptarse bien ante las situaciones desfavorables. Por lo que plantean que ser resiliente no significa ausencia de malestar, dolor emocional o dificultad ante las adversidades tales como la muerte de un ser querido, una enfermedad grave, la pérdida del trabajo, problemas socioeconómicos y otros que generan impacto, y que producen una sensación de inseguridad, incertidumbre y dolor emocional.

Plantean también que las personas logran, por lo general, sobreponerse a esas situaciones y adaptarse bien a lo largo del tiempo; el camino que lleva a la resiliencia implica enfrentarse a factores estresantes y a malestares emocionales; de esta forma las personas sacan la fuerza que les permite seguir con sus vidas

frente a la adversidad, lo cual implica una serie de conductas y formas de pensar que los seres humanos aprenden a desarrollar.

La resiliencia involucra tanto factores intelectuales, como intrapsíquicos e interpersonales. Esta interacción produce una respuesta adaptativa y sistémica que le brinda a la persona un nivel de comprensión elevado de todas las respuestas y ramificaciones implicadas durante una enfermedad. En este caso se logra identificar factores protectores, el propósito en la vida y hasta es posible que se vea la enfermedad como una oportunidad para crecer.

Normalmente, se asume que el cáncer infantil es una experiencia traumática para los niños y sus familias, debido a las numerosas situaciones potencialmente estresantes a las que tienen enfrentarse en el curso de la enfermedad: amenaza para la vida o la integridad física, procedimientos médicos invasivos y dolorosos, tratamientos con efectos secundarios adversos, cambios físicos y funcionales, frecuentes hospitalizaciones, separación del grupo de iguales, alteración de la dinámica familiar, social y escolar, etc. A ello se añade la necesidad de aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída y las secuelas del tratamiento.

Todas estas condiciones colocan a esta población en riesgo de experimentar dificultades psicológicas a corto y largo plazos. Los adolescentes son especialmente vulnerables, dado que son más conscientes del alcance de la enfermedad y deben enfrentarse a ella al mismo tiempo que afrontan sus propios retos evolutivos (autonomía e independencia del medio familiar, formación de la propia identidad, conciencia de la imagen corporal y de la sexualidad, etc.) que se ven interrumpidos o alterados por todas las circunstancias que rodean al cáncer.

Los cambios operados en la apariencia física son una fuente de estrés importante en estos rangos de edad; con frecuencia informan que la alopecia les genera mucho malestar, dado que es un indicador para los demás de la enfermedad que padecen.

No es extraño pensar que todos estos sucesos acaben provocando problemas psicológicos de diversa consideración (ansiedad, depresión, mala imagen corporal, baja autoestima, pobre desempeño social, etc.). Sin embargo, y

en contra de lo esperado, los resultados de investigación acumulados en los últimos 30 años en el marco Psicooncología Pediátrica sugieren justamente lo contrario, que los niños y adolescentes con cáncer afrontan la enfermedad y sus tratamientos con poco desgaste psicológico y que las alteraciones psicológicas o las disfunciones sociales son más «la excepción que la regla», y solo afectan a un grupo reducido de niños.

Una conclusión repetida en muchos estudios es que, globalmente considerados, estos niños están bien adaptados psicológicamente y que, comparados con la población general o grupos de control específicos, presentan niveles de ansiedad, depresión, imagen corporal, autoestima y otras medidas de ajuste o calidad de vida equiparables o mejores que ellos, tanto en las primeras etapas de la enfermedad como a largo plazo, apreciándose también cambios positivos en relación con el foco de las prioridades de la vida, comportamientos resilientes, más aprecio por la vida y las relaciones sociales, y menos conductas de riesgo que sus iguales, lo que desde el punto de vista de la salud constituye un excelente resultado.

Para dar cuenta de estos resultados, en cierto modo contraintuitivos, se ha recurrido al concepto de resiliencia, que suele definirse como la capacidad para sobreponerse y funcionar con normalidad a pesar de la adversidad, o la habilidad para mantener un funcionamiento físico y psicológico saludable ante sucesos traumáticos. Entre las variables personales asociadas a ella destacan la esperanza, las expectativas positivas, la confianza y la autoestima.

Un factor de protección muy poderoso que se ha encontrado directamente involucrado en el buen funcionamiento psicológico es el apoyo que reciben los niños de los padres, personal sanitario y otros agentes sociales; se piensa que el apoyo amortigua el impacto emocional y que les ayuda a soportar grandes dosis de estrés y hacerse emocionalmente más fuertes.

Otros factores contextuales frecuentemente asociados al ajuste psicológico y a comportamientos resilientes son la cohesión y adaptabilidad familiar y una comunicación abierta con el niño sobre la enfermedad y lo que hay que hacer para

intentar superarla, lo cual, frente al secretismo imperante en épocas pasadas, hoy se considera una práctica casi rutinaria en el abordaje del cáncer infantil.

2.5 Psicooncología pediátrica: una alternativa de atención

La batalla contra el cáncer sigue siendo intensa, con denodados esfuerzos para derrotar a la enfermedad y asegurar su curación. Esto ha sido puesto en evidencia por los enormes progresos en la detección, tratamiento e investigación, y en la prevención del cáncer en las últimas décadas.

El éxito logrado puede medirse por la sobrevida más prolongada y las tasas más altas de curación para muchos individuos con cáncer. No obstante, para muchas personas, el cáncer sigue siendo una enfermedad que progresa irremediamente hacia la etapa avanzada, ocasionando la muerte, por lo que en la actualidad se hace cada vez más necesaria la atención integral al paciente.

López-Ibor (2009) plantea que el niño o adolescente diagnosticado de cáncer debe ser atendido en lo que se conoce como una Unidad de Oncología Pediátrica, que no es un lugar, ni un departamento hospitalario. Es un equipo multidisciplinar que trabaja colocando al enfermo en el centro para atender a sus necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales. Es además una forma de trabajar que integra en el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil la asistencia médica, la atención psicosocial y la investigación de forma transversal.

Se vive un momento de real compromiso con la atención a las necesidades del paciente oncológico, tanto para el que no tiene ya posibilidades de curación y vive el día a día de la progresión de la enfermedad o sea el paciente en estadio crónico, como para el que está libre de enfermedad.

Y en esa lucha se ven involucrados especialistas procedentes de diferentes ramas del saber. Desde hace varios años, con los cambios actuales que se han realizado a la concepción de salud, en la que se integran los componentes psicológicos como esenciales para la determinación de dicho estado de bienestar subjetivo, se ha ofrecido una mayor relevancia a la ciencia psicológica en el

tratamiento de las diferentes enfermedades, sin ser el cáncer una excepción de ello, dando así surgimiento a la Psicooncología.

La Psicooncología, definida como «un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad». (Cruzado, 2010, p. 11)

El trabajo de la Psicooncología constituye una necesidad en función de ofrecer herramientas encaminadas a una mejor calidad de vida del paciente, debido a que las reacciones psicológicas ante el diagnóstico de cáncer pueden disminuir la calidad de vida del enfermo e incluso ser desencadenantes de manifestaciones clínicas como la ansiedad o la depresión, lo que a su vez dificulta la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad, elementos que se agravan cuando el enfermo es un/una infante.

El tratamiento del cáncer infantil implica un régimen médico exigente en el que los niños y sus familias se enfrentan a múltiples factores estresantes, que provocan cambios considerables en las actividades diarias; por ejemplo, alteración de los roles familiares y sociales, temor a la adhesión al tratamiento y una constante amenaza de muerte.

La Psicooncología aplicada al ámbito pediátrico constituye hoy una necesidad. De acuerdo con Cely-Aranda, Duque Aristizábal & Capafons (2013), la edad promedio de diagnóstico de los niños con enfermedad oncológica es de cuatro años, lo que hace aún más difícil al equipo médico la explicación a los padres del diagnóstico y el tratamiento.

La Psicooncología pediátrica constituye una alternativa de atención al niño con cáncer y su familia, siendo parte de la psiquiatría infantil, la psicología clínica o de la pediatría; se ocupa de la prevención y del tratamiento de los posibles problemas psicológicos reactivos al diagnóstico de cualquier enfermedad neoplásica maligna, así como de los problemas y apoyo en la familia del niño diagnosticado de estas enfermedades.

La atención psicológica a los pacientes con enfermedades oncológicas incluye diversas alternativas. Muchos son los autores que han evaluado propuestas en cuanto al tema, entre los que resaltan Fernández-Hawrylak, Heras-Sevilla, Cepa- Serrano & Bastida-Susinos (2017) con un estudio dirigido a comprobar si el uso del humor como estrategia activa de afrontamiento de la enfermedad es eficaz en los niños oncológicos y sus familias, obteniendo resultados satisfactorios, en los que se demuestra que el humor mejora la estancia del niño y de sus familiares en el hospital, haciendo que se distraigan y olviden temporalmente la enfermedad.

Mientras tanto, Ibáñez & Baquero (2009), demostraron en un estudio que estrategias de intervenciones como la relajación, el juego, las manualidades, los payasos, la estimulación, los videojuegos, la risa, entre otros, reducen en gran medida los efectos negativos causados por esta enfermedad como la ansiedad, tristeza, aislamiento, agresividad, rechazo hacia el personal de salud y los tratamientos, baja autoestima y otros, que afectan su desarrollo intelectual, afectivo y social.

Estos autores demostraron con su estudio la efectividad del uso del humor en niños con procesos oncológicos, pues ayuda a afrontar mejor la enfermedad; las reacciones de los niños hospitalizados ante los payasos de hospital son positivas; la presencia de los payasos en el hospital proporciona beneficios importantes, como la mejora en el estado de ánimo de los niños y de sus padres; la intervención de los payasos de hospital contribuye a desarrollar una actitud más positiva hacia el tratamiento y las pruebas médicas; el uso del humor en niños con enfermedades oncológicas es una técnica activa de afrontamiento de la enfermedad. También distraen o desactivan la atención de la situación de sufrimiento derivada de la enfermedad y de la hospitalización, al utilizar actuaciones distintas y lúdicas ante las rutinas regulares del hospital, haciéndolas más fáciles para los pequeños y para sus padres.

CONCLUSIONES

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad. Si la enfermedad afecta a la población infantil la consternación que despierta es todavía mayor. Frente al elevado número de diagnósticos que se realizan cada año, los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad, considerándose el cáncer, hoy en día, una enfermedad crónica.

El cáncer infantil tiene características propias que lo diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos.

La enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales tanto en los niños o adolescentes que la padezcan como en sus familiares. Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar.

Para lograr un mejor afrontamiento a la enfermedad por parte del paciente pediátrico oncológico y de sus familiares es muy importante brindar apoyo, información acerca de las características de la enfermedad y los tratamientos, de manera que los padres y otros miembros de la familia sean capaces de hacer frente a la situación de un modo más eficaz.

Mediante la interacción comunicativa con sus adultos de apego, los niños y niñas se adentran en la comprensión del mundo social en el que viven y aprenden a discernir qué tipo de acciones son o no adecuadas para cada contexto. A su vez, este proceso de socialización, desarrollado (preferentemente durante la infancia, contribuye a la comprensión mental de las motivaciones que llevan al mundo de los adultos a considerar adecuadas o no determinadas acciones, por tanto a la comprensión de los deseos, creencias, pensamientos y emociones de los otros. El entendimiento de que la realidad incluye a otras personas y que estas tienen su propia subjetividad, así como que poseen creencias, emociones, etc.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alarcón, A. (2009). Nivel emocional, el cáncer en niños. Disponible en: <http://bit.ly/KC35vr>

Alvarado S., Genovés S., Alvarado M. (2009). La Psicooncología: Un Trabajo Transdisciplinario. *Cancerología*; 4: 47-53.

Andrés, M. L.; Castañeiras, C. E. & Richaud, M. C. (2014). Relaciones entre la personalidad y el bienestar emocional en niños. El rol de la regulación emocional.

Ato-Lozano, E., Carranza-Carnicero, J. A., González-Salinas (2004). Aspectos evolutivos de la autorregulación emocional en la infancia. *Anales de psicología*, ISSN 0212-9728, ISSN-e 1695-2294, 20(1), 69-80.

Burbano, J. P. & Muñoz, J. (n/d). Salud mental y fortalecimiento de resiliencia durante el proceso de hospitalización y recuperación en niños, niñas y adolescentes del Hospital Infantil Los Ángeles. Universidad Mariana - Boletín Informativo CEI 3(3).

Cadena-Villa, A., Castro-Retamal, G. & Franklin de Martínez, E. (2014) Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *TRILOGÍA Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 10, 145-163.

Cuadernos de Neuropsicología / Panamerican Journal of Neuropsychology, 8(2), 217-226. Centro de Estudios Académicos en Neuropsicología. Rancagua, Chile

Colectivo de autores (2012). Anuario estadístico de salud. La Habana, Cuba.

Colectivo de autores (2016). Anuario estadístico de salud. La Habana, Cuba.

Beidas R.S., Paciotti B., Barg F., Branas A.R., Brown J.C. & Glanz K. (2014). A hybrid effectiveness-implementation trial of an evidence-based exercise intervention for breast cancer survivors. *JNCI Monographs* (50): 338-45.

Bethancourt-Santana, Y. C., Moreno-Rodríguez, Y. & Bethancourt-Enríquez, J. (2014) Metodología para el diagnóstico psicológico en niños y adolescentes con

enfermedades oncológicas en el municipio Ciego de Ávila. MEDICIEGO; Vol. 20.

Bragado, C.; Hernández-Lloreda, M. J.; Sánchez-Bernardos, M. L. & Urbano, S. (2008), Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer, *Psicothema*, 20(3), 413-419, 413-419. Universidad de Oviedo, Oviedo, España.

Cadena, A.; Castro, G. y Franklin, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 10, 145-163.

Cano-Vindel, A. & Miguel-Tobal, J. J. (2001). Emociones y salud. *Ansiedad y Estrés*, 7, 111-121.

Celma, A. (2009) *Psicooncología infantil y adolescente. PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 6(2-3), 285-290.

Cely-Aranda, J. C., Duque Aristizábal, C. P. & Capafons, A. (2013) *Psicooncología pediátrica. Divers.: Perspect. Psicol. / ISSN: 1794-9998 / 9(2)*, 289-304.

Cepa Serrano, A., Heras Sevilla, D., & Lara Ortega, F. (2016) *Desarrollo emocional: evaluación de las competencias emocionales en la infancia. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1 (1), 75-81.

David J. & Pharoah P. (2011) Risk Factors for Breast Cancer. A Reanalysis of Two Case-control Studies From 1926 and 1931. *Epidemiology*; 21, 566-572.

Clemente, R. A., Roqueta, C. A. & Buils, R. F. (2011) Echar la culpa y sentirse culpable. La comprensión infantil de emociones morales a través de la interacción comunicativa con sus adultos de apego. *Desafíos y perspectivas actuales de la psicología en el mundo de la infancia*.

Colectivo de autores (1999). *Oncología médica*.

Cruzado, J. A. (2013). La formación en psicooncología. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 0, Num. 1, pp. 9-19.

De Sousa, A. P. (2014). *Inteligencia Emocional y Enfermedad Oncológica*. Tesis presentada en opción al título de doctor en ciencias. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.

Fernández-Hawrylak, M., Heras-Sevilla, D., Cepa-Serrano, A. & Bastida-Susinos, J. (2017). Uso del humor como método de intervención terapéutica en menores afectados por procesos oncológicos. ISSN: 0214-3402. DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/aula20172391105>

Gallardo Vázquez, P. (n/d). El desarrollo emocional en la educación primaria (6-12 años)

García-Andrés, E. (2014). La regulación emocional infantil y su relación con el funcionamiento social y con la función ejecutiva. Un estudio con niños con diferentes características en su desarrollo. Tesis presentada en opción al título de doctor en ciencias. Facultad de Psicología. Madrid, España.

González-Hernández, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20 (107), 22-44.

Grau, C. (2002) Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 87-106. Valencia, España.

Gutierrez De Vázquez, Marisel; Lemos, Viviana N. (2016) Estudio preliminar sobre estrategias de afrontamiento ante situaciones estresantes en niños argentinos con diagnóstico de cáncer. *Anuario de Investigaciones*, vol. XXIII, 331-338. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina.

Henao López, G. C. (2008) Perfil cognitivo parental (esquemas maladaptativos y estrategias de afrontamiento), estilo de interacción parental y su influencia en el desarrollo emocional infantil.

Hernández Núñez-Polo, M; Lorenzo, R. & Nacif, L. (2009) Impacto Emocional: Cáncer Infantil-Inmigración. *PSICOONCOLOGÍA*. 6 (2-3), 445-447.

Hernández, S., López, C. & Durá, E. (2009) Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *PSICOONCOLOGÍA*. 6 (2-3), 311-325.

Ibáñez, E. & Baquero, A. (2009) Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa.

Jaramillo, L. (2007) Concepciones de infancia. *Zona Próxima*, núm. (8): 108-123. Universidad del Norte. Barranquilla, Colombia.

Lippman M. (2001) Cáncer de mama in Medicina Interna de Harrison. 5ta ed. Cap. 89. EE.UU: Edit Mc.Graw Hill, pp. 675- 83.

Llantá-Abreu, M. C., Hernández-Rodríguez, K. & Martínez Ochoa, Y. (2015) Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Rev haban Cienc Méd vol.14 no.1, La Habana. Versión On-line ISSN 1729-519X

López-Ibor, B. (2009) Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. PSICOONCOLOGÍA. 6 (2-3), 28-284.

Mejías, L., Llantá, M. C., de los Santos, J., Lence, J. J., Cabanas, R. & Martínez, Y. (2003) Calidad de vida percibida y reportada en oncopediatria. Medicina, salud y sociedad. ISSN 2007-2007

Méndez, X.; Orgilés, M.; López-Roig, S. & Espada, J. P. (2004) Atención Psicológica en el cáncer infantil. PSICOONCOLOGÍA. 1 (1), 139-154.

Mishell D, Stenchever H & Droegemweller H. (1999) Tratado de Ginecología. 3ra ed. Madrid: Harcot Brau.

Montero-Sopilca, A. S. & Andreina-García, A. (2017) Emocionalidad del paciente hemato-oncológico en edad infantil y su círculo familiar desde una visión transformadora en el contexto recreacional. Diálogos Educativos ISSN: 0718-1310. Disponible en: <http://www.dialogoseducativos.cl/revistas/n32/montero>

Noel, G., D'Anello, S., Araujo, L. & De Sousa, J. (2012) Factores emocionales y familiares asociados a adaptación niños y adolescentes con cáncer. MedULA 21, 140-146.

OMS (2016) el cáncer en la infancia. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/es/>

Paladino, C. & Gorostiaga, D. (2004) Expresividad emocional y estereotipos de género. Universidad Nacional de La Plata, Proyecto de Investigación acreditado H 379. Cátedras Psicología Evolutiva y Psicología General, Departamento de Ciencias de la Educación. F.H.C.E.

Patterson R. E., Colditz G. A., Schmitz K. H., Ahima, R. S., Brownson, R.C. (2016) The 2011–2016 Transdisciplinary Research on Energetics and Cancer (TREC) initiative: rationale and design. *Cancer Causes & Control*; 24(4):695-704.

Pérez, I. (2014). Regulación Emocional y Experiencias Positivas: un camino hacia la felicidad. Projecte Final del Postgrau en Educació Emocional i Benestar. Barcelona: Universitat de Barcelona. Dipòsit Digital: <http://hdl.handle.net/2445/64104>

Piqueras Rodríguez, J., & Ramos Linares, V., & Martínez González, A., & Oblitas Guadalupe, L. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112.

Rojas-Díaz, V. & Pérez-Guirado, Y. L. (2011) Cáncer Infantil: Una visión panorámica. *Psicología de la Salud*.

Sanz-Guerra, C., & Sierra-García, P. (2017). La comprensión infantil de la emoción en el sistema de cuidado. *Acción Psicológica*, 14 (2), 241-251.

Stein, M. (1991). *Medicina Interna*. (3. ed.) México: Salvat Editores.

UNICEF (2005) *Estado mundial de la infancia*.

Soria, M. E. (2005) Evaluación de la comprensión de emociones en niños mediante el Test de Rorschach. *Revista de Psicología*. 5 (9).

Universidad Mayor de San Marcos. *Cirugía*. Lima: Fondo Editorial de la UNMSM; (1999).

Vera-Poseck, B. (2006) *Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología*. *Papeles del Psicólogo*, 27 (1), 3-8.