

FACTORES EMOCIONALES Y FAMILIARES ASOCIADOS A LA ADAPTACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER. REPORTE DE 10 CASOS

Geohanna Noel, Silvana D'Anello, Luis Araujo, Joeliana De Sousa

Centro de Investigaciones Psicológicas. Facultad de Medicina. Universidad de Los Andes.

Resumen

El objetivo de la presente investigación fue evaluar elementos emocionales y familiares que contribuyen al proceso de adaptación del cáncer en niños y adolescentes. La muestra estuvo conformada por 10 pacientes oncológicos en edades comprendidas entre 4 y 16 años que asistían al servicio de Oncología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (I.A.H.U.L.A., Mérida, Venezuela). La investigación fue de diseño no experimental, transaccional-descriptivo. A padres y pacientes se aplicaron las escalas de Participación Familiar, Autoestima y Dibujo de la Figura Humana. Los resultados señalan 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 auto cuidado (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.

Palabras claves: cáncer, emociones, participación familiar, adaptación.

Abstract

Emotional and family factors associated to the adjustment of children and adolescents with cancer. 10 cases report.

The aim of this study was to evaluate emotional and family elements that contribute to the adjustment process to cancer in children and adolescents. The sample was 10 patients between 4 and 16 years of age attending the Oncology Department of the Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (IAHULA, Mérida, Venezuela). The study was non-experimental, transactional-descriptive. Parents and patients were evaluated through the Family Involvement scale, the Aesti scale and the Machover Human Figure Drawing test. The results show low self-esteem in patients with the most frequent emotions being anxiety, emotional stress, depression (60%), perceived threat and limited capacity for self-care (50%). Family involvement was mostly guided by the mother (49 %), and the predominant emotions in parents were sadness, depression, fear, helplessness, anxiety and stress in a high range of 5 to 6 points (Likert scale) besides support behaviors that help the child's and youth's adjustment. When facing the disease, family and patients experienced socio-emotional consequences that lead to physical, cognitive and psychological limitations that produce a series of reactions when trying to adapt to the new condition.

Keywords: cancer, emotions, family involvement, adaptation.

INTRODUCCIÓN.

El cáncer infanto-juvenil está conformado por un gran número de enfermedades con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Todas estas enfermedades tienen un origen común: parten del crecimiento anormal e incontrolado de una sola célula o de un grupo de ellas con capacidad de invadir órganos vecinos y lejanos, produciendo consecuencias altamente perjudiciales en la salud física del paciente y acarreando alteraciones a nivel emocional, personal y social. Cuando un tumor se extiende a una nueva parte del cuerpo recibe el nombre de "metástasis". En los niños este proceso se produce con mucha mayor rapidez que en los adultos debido a que las células tumorales suelen ser

embrionarias e inmaduras, y por lo tanto de crecimiento más rápido y agresivo.

Según el Instituto Nacional de Cáncer (USA, 2012) entre el año 2005 y 2009 el cáncer infantil y adolescente tuvo una incidencia de 185.9%. Entre los tipos de cánceres más frecuentes en la población estadounidense entre 0 y 19 años este instituto menciona la leucemia con una prevalencia de 47.1% y los tumores del sistema nervioso central, con un 43.1%.

Cada año en España se diagnostican 900 casos nuevos de cáncer en la población infantil, sin embargo la incidencia del cáncer en los niños es muy baja, se considera una enfermedad poco frecuente. En la actualidad el cáncer infantil es percibido

Noel et al. 2012. Factores emocionales y familiares asociados a adaptación niños y adolescentes con cáncer. *MedULA 21*: 140-146.

como una enfermedad crónica. Los avances en los tratamientos médicos han incrementado el número de niños que sobreviven a la enfermedad. Antes de los años 50 la duración media de un niño diagnosticado de leucemia era de 19 semanas, y apenas el 2% sobrevivía más de 52 semanas. Actualmente se ha alcanzado una tasa de supervivencia de niños oncológicos de alrededor del 70%. Se considera que 1 de cada 900 jóvenes que cumplen actualmente los 20 años de edad es un superviviente de cáncer infantil.

El cáncer es uno de los mayores problemas de salud pública en Venezuela y se ubica en el segundo lugar entre las diversas causas de muerte, posición que ha mantenido en los últimos 25 años al ser superado solamente por enfermedades del corazón. Este, principalmente en forma de tumores malignos en órganos digestivos, respiratorios y órganos genitales femeninos, representa el 15% de la mortalidad diagnosticada en el país (Ministerio del poder popular para la salud, 2009).

Según estadísticas de la Fundación Amigos del Niño con Cáncer (2012) para el año 2011 se atendieron un total de 995 pacientes a nivel nacional, de los cuales 246 correspondieron a Leucemia Linfoblástica Aguda. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son tumor cerebral, linfomas, sarcomas de huesos, de tejidos blandos y leucemias. En estos casos la quimioterapia ha conseguido generar un efecto importante en el período de supervivencia, debido a la sensibilidad que tiene este tipo de tumores frente a ella. En otros casos son necesarios otros tratamientos como la cirugía y la radioterapia.

Para el año 2011, en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes se atendieron un total de 2.697 pacientes y en el transcurso del año 2012 se ha brindado atención a unos 621 pacientes en el servicio de Oncología Pediátrica, dichos datos resaltan la prevalencia de la enfermedad oncológica en la población Merideña (IAHULA 2012).

Bragado et al. (2008) sostienen que el diagnóstico de cáncer conlleva un impacto emocional tanto para el niño enfermo como para todos los miembros de su familia y supone una brusca alteración del ritmo de vida, con serias implicaciones para cada uno de sus miembros. La aceptación del diagnóstico es uno de los momentos más difíciles para los padres y para el niño en el cual necesitan mayor orientación y apoyo. Todos ellos, por igual, se enfrentan a una crisis emocional no sólo en el momento del diagnóstico sino a lo largo de la enfermedad, del tratamiento y la supervivencia. La enfermedad desafía la relación entre todos los miembros que

configuran la familia y pone a prueba el balance de la vida familiar. Todos deben ser orientados hacia la comprensión de la enfermedad, cada uno en su propio nivel de desarrollo, y se les debe animar a aceptar la necesidad de un tratamiento activo, de seguimiento prolongado.

Generalmente, el paciente no es informado sobre el diagnóstico, aunque esto no significa que no sea consciente del mismo, sabe que está enfermo, es capaz de percibir la gravedad de su condición de salud según su grado de madurez y según el manejo de la situación por parte de los padres. Además de información, el paciente necesita percibir esperanza y control emocional de quienes le rodean, tener la seguridad de que estos aceptan los cambios físicos que experimenta; necesita volver a la normalidad, sentirse como uno más, en definitiva seguir siendo él mismo (Goodman, 1996).

Entre los determinantes situacionales e individuales de la adaptación al cáncer se mencionan las características relacionadas con la enfermedad, el nivel de desarrollo evolutivo y el ambiente social. Con respecto a éste último, es importante estudiar al paciente dentro de la familia porque ésta proporciona la base para la adaptación del paciente a la enfermedad oncológica. Este proceso de adaptación a menudo ha revelado problemas de comportamiento y alteraciones emocionales tales como ansiedad, miedo, depresión, dependencia extrema de los padres, perturbaciones del sueño, regresión, ira y retraimiento. Los criterios generales para evaluar el comportamiento patológico no pueden ser fácilmente aplicados al comportamiento observado en un niño o adolescente con cáncer porque sus conductas tienen un valor adaptativo en situaciones extremas y apropiados a las circunstancias de salud. Hay necesidad de establecer índices base de este comportamiento, proporcionando criterios con los cuales puedan evaluarse las respuestas del niño y del joven. (Chamorro y Del Duque, 2006).

Violant et al. (2009) proponen que la comprensión y manejo de la enfermedad se realice con base al desarrollo evolutivo del paciente. Durante la primera infancia entre los 3 y 5 años, el niño comienza a reconocer que parte del cuerpo está afectada por la enfermedad y durante la hospitalización puede mostrarse más irritable, ansioso, triste o agresivo. Entre los 6 y 12 años el niño tiene conciencia de la enfermedad, asocia determinadas partes del cuerpo con sus funciones y entiende que el fallo en el funcionamiento de un órgano determinado puede ser el origen de la afección, participa en la relación con el médico facilitando la comunicación, maneja un concepto maduro de lo que es la muerte como

Noel et al. 2012. Factores emocionales y familiares asociados a adaptación niños y adolescentes con cáncer. *MedULA 21: 140-146.*

fenómeno universal, irreversible y permanente.

Con respecto a los adolescentes, éstos presentan como principal vulnerabilidad la búsqueda de un sentido de la propia identidad, siendo susceptibles a problemáticas de ajuste a la enfermedad y a las consecuencias a nivel psicosexual que generan repercusiones físicas, psicológicas e interpersonales (Salcedo et al. 2009).

A pesar del mayor desarrollo evolutivo pueden, como los más pequeños, sentir ansiedad, ira o tristeza pero su principal temor es el miedo a lo que pueda pasarles (Kashami y Hakami, 1982). Goodman (1996) observó que el 17 % de los niños exhibían trastornos del estado de ánimo y el 30% experimentaban trastornos por angustias de separación y temor.

La hospitalización para el paciente es una fuente de estrés que supone importantes cambios desagradables como pérdida de contacto con su medio habitual (escuela, amigos), separación de sus hermanos y resto de la familia, falta de información, incompreensión de la necesidad de hospitalización, llegar un lugar extraño rodeado de personal sanitario, experimentar procedimientos dolorosos y/o intervenciones quirúrgicas. El temor producido por estas mudanzas los vuelve más exigentes con sus padres, a quienes demanda no solo su presencia física sino también su constante cariño (Soler 1996).

Según Pedreira y Palanca (2001), al final del proceso de adaptación al diagnóstico puede presentarse depresión para luego pasar a la etapa de negación, que no permite la introducción gradual de la realidad e impide que los temores y miedos sean superados. Finalmente ocurre la fase de aceptación, que puede interpretarse como una rendición a la enfermedad, y que ha sido descrita como una fase progresiva, ya que primero se acepta el diagnóstico y luego el pronóstico. En los niños y en los padres la respuesta inicial al diagnóstico es de incredulidad, aturdimiento y shock; Sobrevienen múltiples interrogantes, uno de los principales problemas es la incertidumbre ante el futuro y la aparición en el niño de un sentimiento de angustia ante su propia muerte. En la primera fase de diagnóstico de la enfermedad, la actitud se caracteriza por la búsqueda de información como forma de adquirir cierto control sobre la misma.

Durante el tratamiento, el paciente y su familia se caracterizan por presentar un estado de ánimo más positivo, se sienten más integrados al ámbito hospitalario y seguros ante la posibilidad del tratamiento y control del cáncer. El tratamiento puede producir efectos secundarios que influyen en

la estabilidad emocional del niño y adolescente. Durante los ciclos de quimioterapia puede presentarse alopecia, cambio físico que hace que el paciente se perciba diferente a los demás, pudiendo presentar conductas de evitación social; en algunas ocasiones se hace necesario aislarlo y esta situación supone privación social. Por su lado, la radioterapia genera gran ansiedad por lo desconocido, especialmente si el paciente no ha recibido información sobre el proceso de tratamiento y sus efectos secundarios. De manera general, los individuos sometidos a tales tratamientos pueden manifestar gran angustia y dolor asociados a pruebas médicas invasivas que modifican la imagen corporal. Las alteraciones del peso, las cirugías o la presencia de erupciones, y la consiguiente fatiga inducida por el tratamiento o por la misma enfermedad, además de los índices de dolor experimentados pueden hacer que el niño se niegue a realizar las actividades rutinarias. Todas estas situaciones conllevan a problemas emocionales y a la experimentación de sentimientos difíciles de manejar. (Die Trill 1989) Es recomendable para los pacientes realizar actividades diarias habituales y evitar que su enfermedad los limite; los padres deben no solo brindar cuidados, también es importante que compartan con ellos y mantengan su estado de ánimo para que de esta manera los hagan sentir más seguros. El personal de salud, por su parte, debe dar apoyo y seguridad a los pacientes por medio de un trato cálido y abierto.

Orientar a pacientes oncológicos para afrontar su enfermedad es una prioridad en el campo de la Psicooncología. Las intervenciones psicosociales apuntan hacia el crecimiento psicológico de los pacientes, basado en sus fuerzas y debilidades individuales apropiadas al estadio de su enfermedad. Posterior al padecimiento del cáncer es importante propiciar la integración del niño y adolescente en el colegio es parte crítica del desarrollo psicológico, así como incentivar su futura ejecución de actividades sociales y laborales propias de un adulto. Igualmente, hay que promover en los docentes la comprensión de la enfermedad, del tratamiento y sus consecuencias para facilitar la integración del niño al medio escolar y estimular su independencia (Soler 1996).

Todo lo anterior nos lleva al planteamiento de la siguiente interrogante: ¿Cuáles son los factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de los niños y adolescentes con cáncer?

OBJETIVOS.

Objetivo General: Determinar elementos emocionales y familiares que contribuyan al

Noel et al. 2012. Factores emocionales y familiares asociados a adaptación niños y adolescentes con cáncer. *MedULA 21*: 140-146.

proceso de adaptación de niños y adolescentes con cáncer.

Objetivos Específicos: Evaluar la autoestima en el niño y adolescente con cáncer. Explorar los indicadores emocionales del niño y adolescente frente al cáncer. Examinar los aspectos de la dinámica familiar que contribuyen a facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad.

METODOLOGÍA

Tipo y diseño de investigación. Transaccional, descriptiva, de campo. No experimental.

Muestra. La muestra estuvo constituida por 10 niños y adolescentes de ambos sexos con cáncer, y con edades comprendidas entre los 4 y 16 años que asistían a tratamiento en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes (I.A.H.U.L.A.).

Instrumentos:

Aesti II (o **GresAesti**) es una escala de 15 ítems tipo Likert con seis alternativas de respuesta que cubre áreas salientes en la autoevaluación individual tales como: la competencia intelectual, la atracción social, la toma de decisiones y el potencial para el autodesarrollo, y cuyo análisis factorial reveló dos factores denominados HABILIDADES-COMPETENCIA y CONFIANZA. La Escala ofrece un coeficiente de confiabilidad alfa igual a 0.6792, lo cual supone un buen índice de homogeneidad inter-ítem.

Dibujo de la figura humana. Esta prueba proyectiva fue creada por Machover (1974) y permite analizar especialmente aspectos de la personalidad del sujeto en relación a su auto concepto, imagen corporal y estado emocional actual. Para ello se necesita la realización de un dibujo de una persona de forma espontánea y libre.

Cuestionario de participación familiar. Este cuestionario fue realizado por Noel, D'Anello, Araujo y D'Sousa (2009) para evaluar la participación familiar ante el cáncer. En la primera sección se determina quiénes son los familiares que participan activamente en los cuidados del paciente. Esta sección consta con doce ítems y con un formato de respuesta de selección múltiple. La segunda sección mide las emociones de los padres y/o cuidadores durante el proceso de adaptación a la enfermedad y está conformada por doce ítems. La tercera sección mide las conductas del cuidador o padre que entorpecen o promueven la adaptación del paciente y está constituida por catorce ítems. La Segunda y la tercera sección están diseñadas en formato de respuesta tipo Likert de seis puntos.

Procedimiento

Inicialmente se solicitó a los padres, cuidadores y personal de salud del Servicio de Oncología, mediante consentimiento informado, la autorización para trabajar con los niños y jóvenes con cáncer. A continuación, a los sujetos de estudio se aplicaron los instrumentos descritos en la sección anterior; y, a los representantes, el cuestionario de participación familiar. Finalmente los datos recabados fueron sometidos a análisis estadístico descriptivo a través del paquete estadístico SPSS, versión 15.0.

RESULTADOS.

En relación con las puntuaciones de autoestima de niños y adolescentes con cáncer, los valores obtenidos en el presente estudio (media: 36.95; d. e: 5.58) indican niveles de autoestima bajos. Se utilizó como valor de referencia los datos aportados por una muestra (n: 97) estudiantes de noveno grado de un liceo local, con una edad promedio de 14.1 años, cuya puntuación promedio en la medida de autoestima fue de 61.76 (d. e. 8.6)

En cuanto los indicadores emocionales más frecuentes de niños y adolescentes ante el cáncer, a partir del análisis de la figura humana, se reveló lo siguiente: nubes, 60%; dibujo espontáneo de tres o más figuras, 50%; omisión de cuello, piernas juntas, brazos cortos, figura pequeña, figuras inclinadas y asimetría grosera de las extremidades, 40%; omisión de pies, 30%; omisión de ojos, manos, brazos pegados al cuerpo, ojos bizcos o desviados, sombreado de la cara e integración pobre de las partes, 20%, y en un 10% se obtuvo omisión de piernas, nariz y genitales, manos grandes, dientes, transparencias, sombreado de las manos y/o cuello, sombreado del cuerpo y/o extremidades.

Para facilitar la comprensión de los aspectos de la dinámica familiar se evaluó en primer lugar a los familiares que más participaban activamente de los cuidados del paciente. Se obtuvo una alta participación de la madre con un porcentaje de 48.97%, seguido de otros como abuelos o amigos con un 15.24%; mamá y papá 12.38%; hermanos 4.76%, hermanos y otros 3.81%; mamá, papá, hermanos, familia y otros 2.86%.

En segundo lugar, se evaluaron las emociones más frecuentes en padres y cuidadores, lo cual ayudó a comprender el manejo emocional de los padres ante la situación de salud de su hijo. Con base en una escala Likert de seis puntos, emociones como tristeza, depresión, miedo, impotencia, angustia y estrés se presentaron en un rango alto de 5 a 6 puntos; y emociones como culpa, ansiedad y rabia mostraron un rango promedio entre 3 y 4 puntos;

la emoción vergüenza se reveló con un puntaje muy bajo de 1 punto.

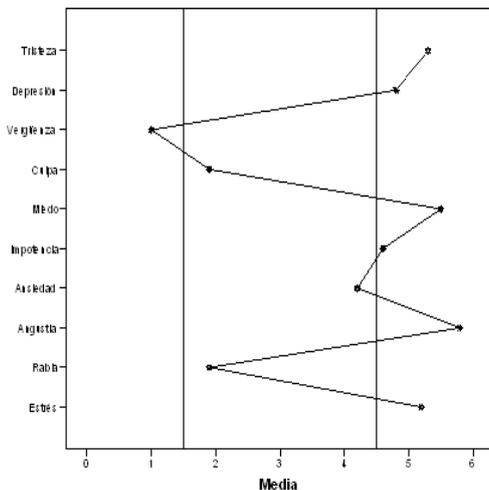


Fig. 1. Emociones en padres y cuidadores de niños y adolescentes con cáncer

En cuanto a las emociones de los padres y cuidadores, se destaca la presencia de emociones inadecuadas a nivel promedio (media 31.80 ± 8.99 ; rango 18-47; $n = 10$).

El tercer aspecto estudiado para evaluar la dinámica familiar tuvo que ver con las conductas contingentes que facilitan o entorpecen el proceso de adaptación del paciente a su enfermedad. Se puede observar que las conductas facilitadoras sugieren una alta proporción en la ocurrencia de conductas que promueven la adaptación del hijo a la enfermedad oncológica (media 73.85 ± 4.60 ; rango 66-79; $n = 10$).

La frecuencia con la que los niños y adolescentes realizan actividades tradicionales en familia es de 50% de los pacientes que las realiza una vez al mes, 20% dos veces al mes y más de una vez a la semana y 10% una vez a la semana.

La disminución de la frecuencia de las actividades recreativas es de 60%, sigue igual en 30% y apenas 10% ha aumentado.

El presente proyecto tuvo como objetivo identificar los factores emocionales y familiares asociados a la adaptación del niño y adolescente con cáncer. Previo a la discusión de los hallazgos relevantes asociados a los objetivos de estudio, es importante resaltar que el cáncer ha presentado un aumento en su frecuencia en los últimos años en la población general y esto también incluye a los niños. Los menores de quince años se ven afectados por un número considerable de neoplasias que ponen en peligro su vida, pero, gracias a los avances en el tratamiento de esta enfermedad, se ha reducido la tasa de mortalidad. Es

posible considerar hoy en día al cáncer una enfermedad crónica y un problema de salud pública (Palma y Sepúlveda 2007)

El hallazgo de una autoestima baja en los pacientes del presente estudio es consistente con los resultados de investigaciones según las cuales los niños con cáncer tienden a presentar una disminución de la autoestima con respecto los niños sanos (Bragado et al. 2008).

Dentro de las posibles explicaciones se planteó que la autoestima podría verse afectada por los múltiples factores estresantes que inciden en la inestabilidad emocional del niño y adolescente. Los diferentes tratamientos invasivos como radioterapias, quimioterapias, trasplantes de médula ósea, cirugías para amputar miembros u órganos necesariamente deben repercutir en el auto concepto físico y alterar la imagen corporal, además de que también deben implicar perturbaciones a nivel cognitivo y emocional, generando en el paciente con cáncer una serie de reacciones que dificultan la adaptación a su nueva condición.

En relación con los indicadores emocionales más frecuentes del paciente frente al cáncer, parece indicado sugerir que la presencia de nubes en alta proporción revelan niños y jóvenes ansiosos, con dolencias psicósomáticas, que se sienten amenazados y presionados (Machover 1974). El dibujo espontáneo de tres o más figuras sugiere capacidad limitada, lo cual indica que los pacientes poseen cierto nivel de conciencia y conocimiento acerca de su enfermedad crónica de carácter limitante. Conforme a Goodman (1996), los niños saben que están enfermos, son capaces de percibir la gravedad de su enfermedad aunque deben existir evidentes variaciones dependientes de su nivel de desarrollo.

Machover (1974) señala que otros indicadores como omisión de cuello, piernas juntas, brazos cortos, figura pequeña, figuras inclinadas y asimetría gruesa de las extremidades, son elementos que reflejan tensión en el paciente, inmadurez e impulsividad, que insinúan a niños y jóvenes retraídos, tímidos, deprimidos e inestables.

La omisión de pies se asocia a inseguridad; la omisión de ojos y manos, brazos pegados al cuerpo, ojos bizcos o desviados, sombreado de la cara e integración pobre de las partes se relaciona con pacientes que niegan sus problemas, presentan ansiedad, culpa, ira, rebeldía, agresividad e inestabilidad; la omisión de piernas y nariz, genitales, manos grandes, dientes, transparencias, sombreado de las manos y/o cuello, sombreado del cuerpo y/o extremidades suelen ser interpretados como signos que reflejan angustia, impulsividad,

Noel et al. 2012. Factores emocionales y familiares asociados a adaptación niños y adolescentes con cáncer. *MedULA* 21: 140-146.

inmadurez, agresividad y retracción. (Machover 1974).

Respecto a la participación familiar, se observó una alta participación de la madre. Deguer y Szyllit (2007) exponen en su estudio que las madres frente al cáncer de sus hijos asumen la responsabilidad de proporcionarles el mejor cuidado, conjuntamente con el equipo de salud. Las madres viven con las dudas de las nuevas crisis que puedan ocurrir en el paciente y buscan cada día señales que puedan indicar alguna nueva complicación. Tienen el compromiso de conocer los efectos del tratamiento para así poder saber qué vigilar y estar atentas al reconocimiento de todos los síntomas que puedan manifestarse. Buscan anticipar posibles complicaciones y están siempre listas para enfrentar cualquier situación novedosa cuando sea necesario. Las madres se ven como "piezas clave" durante todo el proceso de la enfermedad.

Entre las emociones más frecuentes detectadas en los padres y cuidadores, que permiten conocer la dinámica familiar de pacientes oncológicos, tienen una alta relevancia la tristeza, la depresión, el miedo, la impotencia, la angustia y el estrés.

En relación a las conductas que facilitan el proceso de adaptación del paciente, en el presente estudio se observó como los padres y cuidadores ejecutan comportamientos basados en acciones contingentes para el manejo adecuado de la enfermedad en situaciones como dolor, náuseas, falta de apetito, resistencia al tratamientos y consultas médicas, sentimientos de dolor y alienación.

Con respecto a las actividades tradicionales realizadas en familia, éstas disminuyeron a la frecuencia de una vez al mes. Este hallazgo es consistente con investigaciones que sostienen que el diagnóstico de cáncer conlleva a una brusca alteración del ritmo de vida para el núcleo familiar, por lo que es recomendable que el equipo de salud implemente actividades recreativas dirigidas al paciente y sus familiares durante la estadía en el hospital. (Bragado et al. 2008).

Finalmente, los hallazgos de esta investigación apoyan la idea de que pacientes y padres necesitan asesoramiento por parte del personal de salud que provee el cuidado en todas las fases de la enfermedad y, especialmente, en el momento del diagnóstico y durante los primeros meses del tratamiento. El apoyo debe proporcionarse continuamente de tal modo que los cuidadores tengan la oportunidad de expresar sus preocupaciones y necesidades cotidianas relacionadas con el manejo adecuado de la enfermedad oncológica.

Agradecimientos.

A los niños, jóvenes y padres que asistían al servicio de oncología del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes.

REFERENCIAS.

- Bragado C, Hernández MJ, Sánchez ML et al. 2008. Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*. 20: 413-419.
- Chamorro MJ, Del Duque B, Lastra I et al. 2002. Aspectos psicosociales de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes. *Informaciones psiquiátricas*. 170. http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/04_170_04.htm . Leído el 5 marzo 2009.
- Deguer M, Szyllit R. 2007. Gerencia del cáncer y de sus interurrencias: la familia que decide sobre la búsqueda de la atención de emergencia para el niño. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 15.
- Die Trill M. 1987. Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos. *Humanidades médicas. Psicología y medicina*. 784.
- Escalante G. 1999. Escala de Autoestima en niños II. Centro de Investigaciones Psicológicas. Universidad de Los Andes. Mérida. Venezuela.
- Fundación amigos de niños con cáncer. 2012. Cuadro comparativo pacientes atendidos año 2010 y 2011. http://www.fncancer.org.ve/site/p_contenido.php?id=10&mod=2&id_estadistica=21. Leído el 1 junio 2012.
- Goodman RF. 1996. Los niños y el dolor: lo que saben, cómo se sienten, como ayudarlos. http://www.aboutourkids.org/articles/los_ninos_y_el_dolor_lo_que_saben_como_se_sienten_como_ayudarlos . Leído el 27 febrero 2009
- Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes. 2012. Departamento de Estadística de Salud. Mérida. Venezuela.
- Instituto Nacional de cáncer. 2012. Surveillance Epidemiology and End Results. http://seer.cancer.gov/csr/1975_2009_pops09/brows_e_csr.php?section=29&page=sect_29_table.01.html . Leído el 1 junio 2012
- Machover K. 1974. Proyección de la personalidad en el dibujo de la figura humana. Editorial: Cultura. Bogotá. Colombia.
- Ministerio del Poder Popular para la salud. 2009. Anuario de mortalidad. Caracas. Venezuela.
- Noel G, D'Anello S, Araujo L et al. 2009. Cuestionario de participación familiar. Centro de

Reseña de Libro. Estadística para Investigadores. Autor: Pedro José Salinas. MedULA 21: 146-147.

Investigaciones Psicológicas. Universidad de Los Andes. Mérida. Venezuela.

Pedreira JL, Palanca I. 2001. Psicooncología Pediátrica. Paidopsiquiatría. Madrid. España.

Salcedo C, Chaskel R. 2009. Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. Sociedad Colombiana de Pediatría. Bogotá.

Soler L. 1996. Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer.

Disertación doctoral. Universidad de Alicante. España.

Vargas, L. 2000. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Rev. chil. pediatr. 71

Violant V, Cruz M, Pastor C. 2009. Pedagogía hospitalaria: necesidades, ámbitos y metodología de intervención. Ministerio de Educación. Gobierno de Chile. Santiago.

Recibido: 16 julio 2012.

Aceptado: 5 nov 2012