



PONTIFICIA **UNIVERSIDAD CATÓLICA** DEL PERÚ

Esta obra ha sido publicada bajo la licencia Creative Commons
Reconocimiento-No comercial-Compartir bajo la misma licencia 2.5 Perú.

Para ver una copia de dicha licencia, visite
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/pe/>





PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS
ESPECIALIDAD DE PSICOLOGIA

**CONTROLES Y TOLERANCIA AL ESTRÉS EN UN GRUPO
DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER**

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con
mención en Psicología Clínica
que presenta la
Bachiller:

LIRON ELDAD LEVY

LOURDES RUDA
Asesora

LIMA - 2009

...” hace unos meses estuve al frente con mis amigas... estábamos paseando, íbamos al cine... nunca me di cuenta que en frente estaba este hospital... que enfrente había tanta gente con tanto dolor... ahora estoy aquí y pienso en esas personas que están ahí ahora, paseando y no saben...”

(Paciente con Leucemia)

...”Ps: Cada vez que hablamos de la quimio cambias de tema...

V: Sí, es que no me gusta... como que me llena de cólera... no sé, cuando recibo quimio después me pongo a llorar, no sé por qué, como que me desahogo y después estoy bien...

(Paciente con Hepatoblastoma)

AGRADECIMIENTOS

A Lourdes Ruda, por su asesoría tan meticulosa y dedicada. Por su apoyo emocional y compañía en un año tan difícil para mí. Su dedicación y trabajo con la población oncológica es admirable y me inspira a seguir también. ¡Gracias!

A Matilde Raez, por sus valiosos comentarios y correcciones en relación al Rorschach y el trabajo en general. Es un honor para mí que la más destacada profesional del Rorschach de Latinoamérica haya leído mi investigación.

A la Dra. Clara Pérez, al Dr. Tony Wachtel, al Dr. Oscar Vidal y al Dr. Serpa, por su ayuda en la realización de la presente investigación y por su interés en los resultados. El trabajo interdisciplinario es esencial para brindar una ayuda integral a los pacientes, ojala todos sigan su ejemplo.

A Giovanna Galarza por su ayuda y perseverancia para llevar a cabo esta investigación aun en momentos que parecía imposible.

A Arturo Calderón y Mónica Salas, por su asesoría estadística y sus valiosos comentarios que ayudaron a perfeccionar lo dicho en la presente investigación.

A Nadia Mendoza, por su asesoría en los inicios de esta investigación y por su apoyo moral en momentos de mucha dificultad.

A Sigrid Buitrón, por la corrección minuciosa de los protocolos y su disposición tan desinteresada a colaborar y ayudar.

A Lupe Jara, Sylvia Rivera y Viviana Florián, por su interés en mi tesis y sus comentarios que aportaron mucho en el entendimiento de la población.

A Carla Marcos, por su ayuda tan desinteresada en el contacto para la aplicación de la muestra de comparación.

A Ángel el bibliotecario del INEN, por su ayuda meticulosa y constante en la búsqueda bibliográfica.

A Rosa Arguelles y los internos del INEN del 2007 y del 2008, por su apoyo, ayuda y compañía en el año más difícil de mi vida.

A todos los amigos y amigas que me acompañaron y ayudaron para sacar adelante esta tesis.

A mis padres, Batia y Rafael Eldad, por su constante interés y motivación. Todos mis logros se los debo a Uds.

A mis hermanas, Keren y Dana por su apoyo y compañía. A pesar de la distancia han logrado brindarme ayuda y hacerme sentir su orgullo, yo también estoy orgullosa de Uds.

A mi esposo Joel, has sido mi roca y mi apoyo en este tiempo, nunca dejando que me rinda. Sé que no fue fácil para ti, te agradezco el aguante y el soporte.

A los niños y niñas del INEN y a sus padres, quienes me permitieron entrar en su mundo en su peor momento y cambiaron mi vida para siempre. ¡Gracias!

RESUMEN

La presente investigación describe cómo son los controles y tolerancia al estrés en un grupo de niños de 6-10 años diagnosticados con cáncer. Esta investigación tiene un alcance descriptivo y cuenta con un diseño no experimental transeccional. Para conseguir los objetivos de este estudio, se hizo uso del Psicodiagnóstico de Rorschach según el sistema comprensivo de Exner. Éste se aplicó a un grupo de estudio de 20 niños diagnosticados con cáncer así como a un grupo de comparación conformado por 20 niños sanos con las mismas características demográficas y socioeconómicas. Los resultados indican que estos niños son sumamente evitativos y defensivos frente al ambiente ya que éste les resulta amenazante. Además, se obtuvo que estos niños cuentan con mayor capacidad para tolerar altos niveles de estrés, sin embargo sus recursos se encuentran inhibidos lo cual hace que ejerzan mucho control sobre sí mismos y el malestar que viven es interno e intenso, dejándolos sin la capacidad de apoyarse en el ambiente. Por otro lado, se encontró que la leucemia y la quimioterapia resultan los más difíciles en cuanto a malestar vivido y dificultades de afrontamiento. Por último, se halló que la pobreza y la cultura resultan factores clave para entender la población infantil peruana.

Palabras clave: Infancia, Cáncer, Controles, Tolerancia al Estrés, Psicodiagnóstico de Rorschach.

ABSTRACT

The present investigation seeks to describe the controls and stress tolerance in a group of children, ages 6-10 that have been diagnosed with cancer. This investigation has a descriptive approach and a transactional non experimental design. To achieve our purposes, a Rorschach test was applied to evaluate 20 children with cancer as well as a control group of 20 healthy children with similar demographic and socioeconomic characteristics. The results of our study show that these children have an extremely defensive way of approaching their environment since it is perceived as threatening to them. It was also found that these children have a higher capacity to tolerate elevated levels of stress, but they have their resources inhibited which causes them to suffer higher levels of internal psychological distress without being able to exteriorize these feelings. Additionally, we found that leukemia and chemotherapy result in higher levels of stress and difficulties for these children. Finally, it was found that poverty and culture are an essential key to understand the reality and characteristics of Peruvian children.

Key words: Childhood, Cancer, Controls, Stress Tolerance, Rorschach Test.

ÍNDICE

Titulo	i
Agradecimientos	ii
Resumen	iv
Índice	v
Introducción	vii
Capítulo 1: Marco Teórico	1
1.1 El cáncer: prevalencia, etiología y tratamiento.....	1
1.2 Impacto del cáncer en el niño	5
1.3 Controles y tolerancia al estrés en el niño con cáncer	9
1.3.1 Estrés a consecuencia del cáncer	10
1.3.2 Controles en el niño con cáncer	11
1.4 Planteamiento del problema	13
Capítulo 2: Metodología	16
2.1 Participantes	16
2.2 Instrumentos	19
2.2.1 Ficha sociodemográfica y nivel socioeconómico.....	19
2.2.2 Psicodiagnóstico de Rorschach según el sistema comprensivo de Exner y la evaluación del niño	19
2.2.3 Confiabilidad y Validez del Psicodiagnóstico de Rorschach.....	20
2.2.4 Controles y Tolerancia al estrés en niños según el sistema Comprensivo de Exner	22
2.3 Procedimiento	23
Capítulo 3: Resultados	25
3.1 Indicadores estructurales del Rorschach	25
3.2 Indicadores del clúster de Controles y Tolerancia al Estrés	27
3.3 Indicadores relacionados con el Estrés Situacional	31
3.4 Indicadores adicionales del Rorschach	34

3.5	Análisis en base a variables Sociodemográficas	41
	Capítulo 4: Discusión	48
	Recomendaciones	59
	Referencias Bibliográficas	63
	Anexos: A Ficha sociodemográfica de pacientes	a
	B: Ficha sociodemográfica de no pacientes	b
	C: Consentimiento informado	c
	D: Ficha de NSE	d



INTRODUCCIÓN

Cada época tiene una enfermedad o epidemia que aterroriza a la gente (Dreifuss-Kattan, 1990; Watchel y Montalbetti, 1993). Actualmente el sólo mencionar la palabra cáncer provoca reacciones de miedo y angustia en las personas que lo asocian con la muerte y el sufrimiento (Zapatero y Pérez, 1999; Ortigosa, 2003). El cáncer agrupa aquellas condiciones clínicas caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales de carácter maligno que afectan a la persona y cuyo crecimiento, de no ser detenido o controlado, invade, desplaza y destruye, localmente y a distancia, otros tejidos sanos (American Cancer Society [ASC], 2006). Los tipos de cáncer más frecuentes en los niños son las leucemias, los linfomas, el tumor cerebral y los sarcomas de tejidos blandos y de huesos (ACS, 2008; Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas [INEN], 2007; Méndez, Orgiles, López-Roig y Espada, 2004).

El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo y su incidencia aumentará en un 50% para el año 2020 (Dreifuss-Kattan, 1990; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2008; ACS, 2008), por lo cual resulta paradójico que la investigación en esta área todavía sea relativamente escasa en nuestro país. La mayor parte de la investigación peruana en este campo se ha enfocado en la vivencia de la enfermedad en la población adulta, adolescente y en los cuidadores, dejando de lado la vivencia psicológica del niño y el trabajo con el mismo.

La infancia es una etapa decisiva en la vida del individuo y las experiencias de esta etapa ayudan a estructurar la personalidad del individuo. El niño, por la inmadurez de su aparato psíquico, no cuenta con los mismos recursos que el adulto para hacerle frente a las dificultades de la vida (Erikson, 1976; Papalia, 2005). El cáncer implica para el niño una alteración en su vida, ya sea por el cambio en la dinámica familiar, en su vida social y escolar, así como en su estado físico. Estos

tipos de enfermedades resultan ser muy disruptivas en relación al patrón de conducta habitual del niño y pueden implicar alteraciones del autoconcepto, aislamiento social, madurez prematura, entre otros (Kellerman, 1980, Watchel y Montalbetti, 1993). Sin embargo, hay perspectivas que realzan la capacidad inherente del individuo de afrontar las adversidades de la vida, de encontrar nuevo sentido al trauma, así como de crecimiento personal frente a las experiencias más desfavorables de la vida llamada resiliencia (Lamas, 2004).

La presente investigación se enfocará en la tolerancia al estrés y la capacidad de control frente al malestar de los niños con cáncer. El objetivo principal radica en entender cómo estos niños están enfrentando el malestar que provoca el cáncer y si logran una eficaz utilización de sus recursos para aliviarlo. Entonces, se tratará de responder a la pregunta: ¿Cómo son los controles y la tolerancia al estrés de los niños entre 6-10 años diagnosticados con cáncer? En otras palabras buscaremos describir qué posibilidad tienen los niños con cáncer de utilizar sus recursos para afrontar la situación de malestar que están viviendo. Para esto, se hará uso del Psicodiagnóstico de Rorschach según el sistema comprensivo de Exner, con un grupo de 20 niños de 6-10 años diagnosticados con cáncer. Asimismo, se utilizó un grupo de comparación compuesto por 20 niños sanos.

Los resultados indican que estos niños muestran modos sumamente evitativos y defensivos de enfrentar la realidad y perciben su ambiente como amenazante. Además, encontramos que el cáncer marca la capacidad de control y tolerancia al estrés haciendo que ambos sean mayores. Se encuentra una intensa preocupación corporal en estos niños relacionada a una mirada disfórica hacia sí mismos y con sentimientos de vulnerabilidad y cólera. Por último, la pobreza resulta una variable clave para la compresión de la población infantil en general e implica una limitación mayor del campo estimular, una limitación en los recursos y un escaso interés en lo emocional y en el ambiente.

El valor de esta investigación radica en brindar herramientas para plantear una estrategia de intervención psicológica más eficaz. Los estudios muestran que el paciente que afronta la enfermedad logrando una conservación de su equilibrio psíquico mantiene niveles de bienestar más altos (Buse, 2002; Ortigosa, 2003). Intervenir de un modo más especializado podrá ayudar a la familia y al niño a mejorar su capacidad de manejo de la enfermedad aumentando a la vez su calidad de vida y bienestar emocional (Piraquive, 2006).

En el campo de la prevención parece clara la importancia de ver la posibilidad de los niños de utilizar sus recursos para que el cáncer no implique un daño irreversible en ellos para la vida adulta. Además, al conocer la capacidad de los niños para utilizar sus recursos estos se podrían potencializar y desarrollar.

Según Holland (1998, en Piraquive, 2006), los factores psicosociales podrían actuar como coactores en la promoción y progresión de las células malignas, por lo cual sería importante contar con una mejor comprensión del impacto de esta enfermedad para poder trabajar con estos niños para favorecer su mejora física.

CAPITULO 1

MARCO TEORICO

1.1 El Cáncer: prevalencia, etiología y tratamiento

El cáncer es un término utilizado para describir más de 300 enfermedades diferentes caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales de carácter maligno que afectan a la persona y cuyo crecimiento, de no ser detenido o controlado, invade, desplaza y destruye, localmente y a distancia, otros tejidos sanos (ACS, 2008).

Sus altas tasas de incidencia y mortalidad demuestran que es un problema de salud pública a escala mundial. A nivel internacional el cáncer es la segunda causa de muerte mientras que en Latinoamérica, el cáncer es la tercera causa de muerte, pero no por que las tasas sean menores sino por las elevadas tasas de enfermedades infecciosas ya controladas en países del primer mundo. Solidoro (2005), menciona que la incidencia mundial del cáncer se elevará de 10 a 15 millones de casos para el año 2020 y la mortalidad subirá de 6 a 10 millones. Según la OMS (2008), para el 2005 el cáncer fue la cuarta causa de muerte en el Perú, teniendo un 18.4% de mortalidad y han proyectado que para el 2030 este porcentaje subirá a 22.9% convirtiéndose en la segunda causa de muerte a nivel nacional.

De modo más específico encontramos que en EE.UU el cáncer más frecuente en la niñez es leucemia linfática aguda (LLA) seguida por el neuroblastoma, el linfoma no hodgkin, el tumor de wilms, retinoblastoma y sarcoma de Ewing (Solidoro, 2005). Encontramos indicadores estadísticos similares para Lima ya que según Solidoro (2005), el registro de Cáncer de Lima reportó que entre 1990-1997 la neoplasia maligna más frecuente en los niños es la leucemia. A su vez, el tumor sólido más frecuente en los niños es el tumor cerebral

y los tumores del sistema nervioso central seguido por los linfomas, el retinoblastoma, los sarcomas de tejidos blandos, los tumores óseos, el tumor de Wilms y el hepatoblastoma (Burrer y Jaffe, 2006).

La Tabla 1 presenta la prevalencia de los diferentes tipos de cáncer más frecuentes en la niñez según los últimos registros disponibles del INEN (2004).

Tabla 1
Prevalencia de tipos de cáncer

Tipo de cáncer	Porcentaje en varones	Porcentaje en mujeres
Leucemia Linfática Aguda	37%	35%
Tumores del cerebro y medula espinal	18%	17%
Linfomas	12%	10%
Retinoblastoma	5%	8%
Sarcomas y tumores de los huesos Ewing)	5%	6%
Hepatoblastoma	3%	3%

La etiología del cáncer no se conoce todavía y sólo se sabe que hay diversos factores que pueden predisponer al individuo como los factores genéticos, las inmunodeficiencias, factores ambientales y los virus (Lozano, 2002; Marina, Bowman, Pui y Crist, 1996). El tratamiento óptimo del cáncer es multidisciplinario y deben establecerse protocolos terapéuticos según cada caso particular. En general, el objetivo del tratamiento es lograr la remisión total, es decir, que la sintomatología desaparezca (Lesko, 1990).

Los principales tratamientos para el cáncer son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia (Lenhard, Lawrence y McKenna, 1996). La cirugía es el arma más eficaz para la cura del cáncer, en el caso de los tumores sólidos, ya que implica la extirpación parcial o total del tumor maligno. Aproximadamente un

70% de los pacientes van a requerir de la cirugía como tratamiento (Marina et al, 1996). La radioterapia implica la radiación de la zona afectada y puede ser radical, con intento curativo, o complementaria de la cirugía con el objetivo de reducir la recidiva local (Murphy et al. 1996). La quimioterapia es un tratamiento por el cual se busca, mediante la utilización de drogas químicas, intervenir en la reproducción celular erradicando las células anormales y promoviendo la regeneración de células normales (Lesko, 1990). En general, luego de concluido el tratamiento los pacientes deben mantenerse en seguimiento cada 4-6 meses hasta que el riesgo a la recaída o metástasis haya disminuido significativamente, lo cual suele suceder aproximadamente 2-5 años luego de finalizado el tratamiento (Burrer y Jaffe, 2006).

Para tener una mejor comprensión de los diferentes tipos de cáncer se presentará a continuación una breve descripción de los tipos más relevantes para esta investigación.

La leucemia es un cáncer a la sangre e implica el crecimiento descontrolado de las células más jóvenes (llamadas leucocitos) que se encuentran en la médula ósea, lo que da lugar a la invasión de la misma e impide el desarrollo normal de las células progenitoras de la sangre (Lozano, 2002; Solidoro, 2005). El principal tratamiento para combatir la leucemia es la quimioterapia (Lesko, 1990), la cual se puede usar en conjunto con la radiación o el trasplante de médula en algunos casos (Ortigosa, 2003; Lozano 2002). El tratamiento tiene una duración aproximada de tres años siendo el primer año y medio el de mayor riesgo a una recaída (Lozano, 2002). La leucemia tiene una sobrevida de 5 años en 80% de los casos lo cual muestra un pronóstico favorable en comparación con otros tipos de neoplasias (Becker, 2003; Rowland, 1990).

El retinoblastoma es un cáncer al ojo y por lo general está limitado a la esfera del ojo. Este tipo de tumor por lo general no produce dolor y los síntomas incluyen estrabismo y manchas blancas en la pupila del ojo. La detección

temprana de este tumor es crucial para preservar la visión del niño y si se detecta a tiempo la cura es posible mediante la radioterapia. En algunos de los casos será necesaria una cirugía para la extirpación del ojo tumoral (enucleación radical) necesitando el niño una prótesis ocular. Este tipo de cáncer tiene un pronóstico muy favorable con un índice de supervivencia de 95-100% (Ely, Giesles y Moore, 1993).

El linfoma no hodgkin (LNH) refiere a un grupo variado de enfermedades malignas que se parecen a la enfermedad de hodgkin en su presentación clínica y es más frecuente en los adultos que en los niños. En la niñez los linfomas más frecuentes son los no hodgkin y se asocian a inmunodeficiencias hereditarias. Mediante la cirugía y la biopsia se determina el estadio y el tipo histológico y el tratamiento se establece (ACS, 2008). En general, la quimioterapia ha mostrado ser la mejor opción de tratamiento. El índice de supervivencia oscila entre 49% y 86% (Marina et al, 1996, ACS, 2008).

El sarcoma de Ewing es uno de los tumores de células pequeñas azules de la infancia donde se incluyen el neuroblastoma, la rabdomiosarcoma y algunos linfomas. El sitio más frecuente de este sarcoma en los niños es el fémur (25%), luego la pelvis (20%) y las extremidades superiores (16%). El tratamiento se relaciona con el tamaño del tumor y el control local del mismo puede lograrse mediante la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia (ACS, 2008). En algunos casos más avanzados será necesaria la amputación del miembro afectado. El índice de supervivencia es de 72% (Solidoro, 2005, ACS, 2008).

1.1 Impacto del cáncer en el niño

Partimos de la suposición de que el individuo es un ser biopsicosocial, lo que implica que no se pueden independizar los aspectos biológicos-físicos de lo psíquico y lo social. Por esto, se entiende el efecto de la enfermedad sobre la totalidad del individuo (Ortigosa y Méndez, 2000). En cualquier enfermedad que

amenaza la vida aparece la percepción de incontrolabilidad de la situación, lo que genera sufrimiento y malestar emocional en los pacientes. El mayor o menor impacto que tendrá dependerá del resultado del balance entre las amenazas y los recursos con los que cuenta (Arranez, Ulla y Coca, 2003). Todos los pacientes oncológicos pueden ser víctimas de ansiedad, hostilidad, culpa, intromisión y sentimientos defensivos frente a los demás (Massie, Spiegel, Lederberg y Holland, 1996).

El cáncer infantil tiene características particulares que lo distinguen del cáncer en los adultos. El diagnóstico es vivido de modo diferente por la comprensión de la enfermedad y el tratamiento tiene un fuerte impacto psicológico por implicar tantos cambios en el hogar y la vida diaria del niño (Méndez et al, 2004; Cerezo y Pérez, 1999). En general, el efecto más devastador del cáncer se da cuando éste resulta en la limitación de la rutina normal del niño en el colegio o del juego (Berger, 2004; Gil, 2000).

El mundo del niño de 6 a 10 años se encuentra marcado por la escuela. El ingreso a la escuela es el principal agente de cambio y maduración en esta etapa y lo enfrenta con nuevos retos. Según Freud (1905), a los 7 años los niños entran en la fase de latencia durante la cual los impulsos sexuales se encuentran adormecidos para favorecer el desarrollo y énfasis de las competencias sociales y académicas. Para Erikson (1976), esta etapa está marcada por el sentido de industria y el logro de las tareas escolares es central. En esta etapa los niños se encuentran preocupados por adquirir mayor competencia en las diferentes áreas de su vida y por practicar habilidades que les proporcionen aceptación social. La interacción social y la competitividad ocuparán gran parte de su tiempo y energía lo cual permite que se desarrolle la comparación social, centrándose en las capacidades y defectos propios frente a los demás. Si esta etapa es interrumpida, se darán serios efectos en su desarrollo y sentido de competencia, lo que traerá consigo sentimientos de inferioridad. Por esto, la salida del colegio y la separación de los

amigos, a causa de la enfermedad y el tratamiento, son sumamente estresantes para el niño (Rowland, 1990; Gil, 2000; Piraquive, 2006).

Los niños en estas edades son conscientes de su aspecto físico. Esto suele afectarlos durante los tratamientos, haciendo que sientan retraimiento. Asociados a esta reacción están los efectos secundarios de los tratamientos que generan también fuertes sentimientos de vergüenza y duda sobre la posterior aceptación de sus compañeros (Piraquive, 2006). Por esto, el niño con cáncer también se puede mostrar resistente a ir al colegio o regresar a su rutina diaria (Berger, 2004; Gil, 2000).

La enfermedad priva al niño de control sobre su vida, cambia su rutina, le quita intimidad e interfiere con sus relaciones familiares y sociales. Durante un largo tiempo el niño debe seguir acudiendo al hospital (que se convierte en un ambiente amenazante y agresivo para él) para recibir tratamientos fuertes, que conllevan varios efectos secundarios y pueden dejar muchas secuelas psicológicas a nivel del autoconcepto, autoestima, imagen corporal, como sentimientos de desvalorización, inseguridad e inadecuación física y emocional (McCue, 1980; Méndez et al, 2004; Luy y Morón, 1992). En una investigación de Talavera y Tori (1991), encuentran que la autopercepción no varía antes del internamiento y que durante la hospitalización lo más afectado es la imagen corporal. Mencionan que con el apoyo emocional disminuye la ansiedad, mejora el control de impulsos, la relación con los demás, y el autoconcepto.

El niño con cáncer se puede ver enfrentado con el miedo, la ira, la soledad y la tristeza. (Méndez et al., 2004). En los niños menores (6-7 años), lo que suele generar mayores sentimientos de ansiedad suele ser la separación de sus padres más que la enfermedad misma. En ellos predomina el temor a lo que le puede pasar a su cuerpo y temen al dolor (Lansky, List, Ritter-Sterr y Hart, 1993). A medida que van creciendo desarrollan las mismas capacidades de “defensa

psicológica” que los adultos utilizando la racionalización, intelectualización, represión, sublimación y más (Hersh, 1979).

En los niños mayores (8-10 años), lo que predomina es la preocupación por la pérdida de control sobre lo que les está pasando, surgen comportamientos de aislamiento por las limitaciones que implica la enfermedad y el tratamiento y por ende nacen sentimientos de soledad (Gil, 2000; Méndez et al., 2004). Siente amenazada la autonomía que recién ha comenzado a adquirir por el dominio de las tareas escolares, lo que le genera mucho malestar psicológico. Sus rutinas y actividades diarias se ven alteradas por lo que puede responder con oposición y cólera, negándose a participar en actividades placenteras. Por otro lado, puede volverse pasivo y complaciente regresionando a etapas previas (Gil, 2000; Piraquive, 2006).

Es importante tomar en cuenta la comprensión que tienen de la salud y la enfermedad para obtener una mejor idea del impacto de la misma sobre ellos. Desde la teoría de Piaget, los niños comprenden la salud y la enfermedad en función de su desarrollo cognitivo. Los niños de 6 a 10 años se encuentran en diferentes etapas de desarrollo cognitivo. A los 6 años el niño está al límite del estadio preoperatorio, mientras que a los 10 años está al límite del estadio de operaciones concretas (Ortigosa, 2003; Papalia, 1990).

Los niños son conscientes de la gravedad de la enfermedad a partir de los 5 años, sin importar la cantidad de información que manejan. A los 6 años, es típico el pensamiento pre-lógico que se caracteriza por la incapacidad del niño de distanciarse de lo concreto, por lo que la relación causa-efecto es inmediata. Son propias de esta etapa las respuestas mágicas asociadas a la enfermedad. Para ellos la enfermedad resulta de una acción humana negativa, del incumplimiento de una norma y la creencia es que la enfermedad y el tratamiento son una forma de castigo. En esta etapa también puede que el niño confunda o relacione el malestar producido por el tratamiento y la enfermedad con las intenciones de las personas

que lo rodean, pensando que son malos porque le hacen doler y sufrir. Esto le puede generar resistencias y temores hacia el personal médico, de tal modo que repercutirá negativamente en la adaptación al tratamiento (Ortigosa, 2003).

A partir de los 7 años los niños pueden relacionar la enfermedad con una variedad de acciones o fenómenos específicos como los microbios. Aquí comienza ya la comprensión del proceso biológico de enfermar (Ortigosa, 2003). A esta edad los niños ya comprenden que a veces las causas pueden ser desconocidas, lo cual no sucede en los más pequeños. Esto podría causar niveles más elevados de estrés y ansiedad en los niños mayores (Gil, 2000).

La adaptación a una enfermedad que amenaza la vida es difícil para el niño y su familia por lo que la dinámica familiar se verá seriamente afectada (Ortigosa, 2003). La sobreprotección de los padres afectan significativamente el sentido de control y competencia de los niños (Piraquive, 2006; Bayes, 2006). Los niños son muy sensibles a las reacciones de los demás y necesitan la oportunidad de sentirse como todos y de no ser tratados de modo diferenciado (Ortigosa, 2003). Ruda (1998), describe las representaciones acerca del cáncer en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad encontrando que aunque parece haber una representación del cáncer como curable si es detectado a tiempo, a la base esta la asociación de esta enfermedad con la muerte. Macchi (1998), realizó su investigación con madres de niños con cáncer. En esta investigación ella describe las actitudes maternas de estas hacia sus hijos con leucemia y encuentra que la calidad de relación entre ambos se ve afectada por la enfermedad. Por último, Flores (1999), investigó la ansiedad y los estilos de afrontamiento en padres de niños diagnosticados con leucemia o linfoma no hodgkin. Halló que estos padres presentan mayores niveles de ansiedad de estado que de rasgo.

2. Controles y tolerancia al estrés en el niño con cáncer

En la literatura se encuentran controversias en relación a los niveles de distres en los pacientes oncológicos, pero en general existe un acuerdo que es un problema importante (García, 1999). El estrés es la respuesta del organismo ante demandas internas o externas, consideradas como amenazantes. Esta respuesta consiste en la movilización de los recursos fisiológicos y psicológicos para lograr el afrontamiento con tales amenazas (Nieto-Manuara, 2004). El National Comprehensive Cancer Network (2000) define el distres en los pacientes con cáncer como: “una experiencia emocional displacentera de naturaleza psicológica, social o espiritual que interfiere con la habilidad de coping efectivo con el cáncer y sus tratamientos” (Buse, 2002).

El estrés tiene un impacto directo sobre la maduración cerebral por lo que la regulación emocional posterior de la persona podría verse afectada si ésta ha experimentado altos niveles de estrés en la infancia (Berger, 2004). Los eventos estresantes forman parte de la infancia y se aprende a afrontarlos durante la misma. Sin embargo, hay situaciones en las cuales el estrés se vuelve abrumador y puede dar lugar a problemas psicológicos y efectos a largo plazo sobre el bienestar emocional (Papalia, 1990).

La vida moderna ha convertido la infancia en una etapa llena de tensiones. Los niños de hoy están expuestos a muchos problemas y se espera de ellos que maduren rápido, estimulándolos y exigiéndoles avances desde los inicios de su vida. Sumado a esto, un contexto familiar donde impera el malestar, la pobreza, la inestabilidad o la convivencia con una enfermedad crónica, exacerba los problemas con los que se enfrenta el niño y generan varias dificultades emocionales en los niños que los deben enfrentar (Berger, 2004). En el caso de los niños pobres la condición de pobreza implica mayor desprotección por lo cual sus niveles de estrés aumentan por considerar su ambiente como amenazador (Papalia, 1990).

Afortunadamente, también se desarrollan en la infancia formas de resolver estas situaciones. Es importante entender que aunque todos los niños son afectados por la adversidad hay algunos que al parecer la afrontan mejor que otros (Berger, 2004; Papalia, 1990). La capacidad para utilizar los recursos internos es la adaptación positiva a una situación de adversidad significativa (Berger, 2004). Estos elementos tienen que ver con la enfermedad, el entorno y los recursos con los cuales cuenta el niño para el afrontamiento (Ortigosa, 2003; Piraquive, 2006; García, 1999).

Los recursos, median la experiencia de estrés y resultan en la reducción de la respuesta emocional de malestar (García, 1999; Piraquive, 2006). Es decir, son los esfuerzos de la persona para hacerle frente al malestar emocional sean estos adaptativos o no (Nieto-Manuara, 2004). Un control eficaz permitirá que el niño pueda conservar su equilibrio interno, mientras el control ineficaz generará mayor malestar. Aquellos pacientes con mayores problemas de control están asociados con un peor pronóstico en la evolución de su enfermedad (García, 1999).

2.1 Estrés a consecuencia de la enfermedad

El cáncer en la infancia produce estrés ya que modifica la relación del individuo con su ambiente (Piraquive, 2006). La enfermedad infantil conlleva diferentes tipos de estresores incluyendo el cambio de vida, el dolor, el aislamiento, la separación de los padres, las restricciones físicas, los tratamientos médicos agresivos que generan efectos secundarios, la ausencia escolar, la incertidumbre característica de su enfermedad, la estigmatización la culpa que la enfermedad genera en ellos, entre otros, que pueden generar en ellos respuestas negativas y poca adherencia al tratamiento (García, 1999; Méndez et al., 2004; Orbuch, Parry, Chesler, Fritz y Repetto, 2005). Muchas veces el tratamiento genera un mayor nivel de estrés que la enfermedad misma (Redd, 1990).

En la mayoría de los casos los niveles de estrés en los pacientes pediátricos aumentan significativamente en la etapa del diagnóstico, hospitalización y la recaída. El estrés psicológico se reduce significativamente un año después del primer año del diagnóstico y consigo las actitudes negativas y la ansiedad en relación a la separación y la muerte (García, 1999). Es importante recordar que el niño enfermo no sólo está afectado por su propio estrés, sino también por el de sus padres (Ortigosa, 2003; Piraquive, 2006). El estrés causado por un cáncer pediátrico está directamente relacionado al número de intervenciones médicas y procedimientos que deben pasar (McCue, 1980). Además, cuando el pronóstico es peor, el tratamiento puede ser más agresivo o hasta se puede suspender el tratamiento, lo cual también puede aumentar los niveles de estrés (Piraquive, 2006).

2.2 Controles en el niño con cáncer

Según Exner (1998), el área de los controles y tolerancia al estrés describe la posibilidad del sujeto para utilizar sus recursos internos para lograr funcionar y adaptarse a situaciones que generan altos niveles de estrés. Es decir, se refiere a la capacidad de la persona para actuar de forma eficaz y adecuada a pesar de los estímulos estresantes que pueden estar actuando en su interior o exterior ya que no sobrepasan sus capacidades, por lo que su conducta es controlada. Es lógico entonces asumir que junto a una eficaz capacidad de afrontar y controlar existe una adecuada capacidad de tolerar el estrés ya que implica una mayor capacidad para soportar aumentos de la tensión psíquica.

La dificultad teórica para definir el término “controles” nos obliga a utilizar constructos cercanos. El termino controles nos permitirá comprender mejor el impacto emocional que tiene el cáncer sobre los niños ya que alude al balance entre el nivel de estrés vivido y la capacidad para hacerle frente, a esta capacidad

llamaremos recursos. La existencia o no de un balance nos indicará la capacidad que tienen para utilizar estos recursos, facilitando su mejor afrontamiento. Este balance o falta de balance conllevará a un aumento o disminución del bienestar emocional por un lado, y por el otro permitirá identificar el nivel de estrés y malestar vividos por estos niños.

Es difícil imaginar que podrían haber consecuencias positivas al tener un cáncer. A pesar de esto, muchos sobrevivientes reportan algunos cambios positivos en sus vidas a causa de esta experiencia. Entre las consecuencias positivas se mencionan el desarrollo de valores altruistas, una sensación subjetiva de mayor resistencia personal ante el estrés, la maduración personal y una mayor apreciación por la vida (Die-Trill y Vecino, 2003). El cáncer puede estimular responsabilidad y madurez, haciendo que la persona pueda utilizar la enfermedad como algo positivo para su crecimiento personal. En otras ocasiones esto puede implicar una sobre adaptación y un control excesivo lo cual generaran mayores niveles de malestar (Watchel y Montalbetti, 1993; Lamas, 2004).

En una investigación de Parry (2003), se ve que, aunque el cáncer es una fuente clara de distres y malestar por su carácter impredecible e incontrolable, también puede ser una fuente de crecimiento personal, mejor apreciación por la vida y constructora de confianza, resiliencia y optimismo en las personas. Otra investigación (Crouch, 1999), muestra que niños con cáncer que utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas experimentan mayores niveles de bienestar en contraste con aquellos que intentan modificar el entorno o la situación externa. La intelectualización, la negación, el desplazamiento y la sobrecompensación son algunas otras reacciones psicológicas posibles para afrontar el estrés generado por la enfermedad, características en los niños (Die-Trill, 2003). Por su parte, Tsanos (1994), evaluó las estrategias de afrontamiento frente al estrés en pacientes pediátricos con cáncer y encontró que los niños con cáncer utilizan estrategias más restrictivas y represoras pero que no hay gran

diferencia con niños sanos en cuanto a la utilización de recursos de apoyo social. Varios estudios demuestran las secuelas que tiene un cáncer vivido durante la infancia en la vida adulta por lo cual el soporte no concluye al concluir los tratamientos médicos (Stanton et al, 2005).

3. Planteamiento del problema

El cáncer es una enfermedad temida por las personas por ser asociada al dolor, el sufrimiento y la muerte. Por esto, genera altos niveles de estrés y malestar en los que la padecen (Ortigosa, 2003; Nieto, 2004). En un niño el diagnóstico del cáncer suele implicar una experiencia aterradora, lo que hace difícil la adaptación ya que se produce un cambio dramático en la rutina diaria así como en la dinámica familiar (Ortigosa, 2003).

El cáncer en la infancia tiene un impacto particular y distinto al impacto del mismo en la vida adulta a causa del desarrollo cognitivo, emocional y social. obliga al niño, que ya por su etapa de desarrollo se ve enfrentado a cambios físicos, emocionales y sociales, a enfrentarse con los cambios que provoca el diagnóstico y los tratamientos del cáncer. Además, el entorno será crucial para aumentar o aminorar los niveles de estrés experimentados (Méndez et al., 2004; Cerezo y Pérez, 1999). Por otro lado, es importante mantener en mente que en la infancia, también se desarrollan formas de resolver estas situaciones (Berger, 2004).

El manejo del estrés y la capacidad para hacerle frente en la infancia cobra relevancia no solo porque tiene implicaciones en el afrontamiento de la enfermedad, sino que tiene un impacto directo sobre la maduración cerebral, dejando huellas que pueden tener repercusiones incluso en la vida adulta (Berger, 2004). El grado del impacto que tendrá la enfermedad y los tratamientos sobre el

niño depende en gran medida del balance entre el nivel de estrés y los recursos, internos y externos, con los que cuentan para afrontarlo.

Es curioso que a pesar de ser el cáncer la segunda causa de muerte a nivel mundial la investigación en este campo todavía es escasa en el Perú. La mayoría de las investigaciones peruanas con población oncológica se han centrado en la población adulta (Santibáñez, 1976; Fiszbejn, 1984; Cox, 1989; Pineda, 1992; Gomberoff, 1999; Velásquez, 1997; Solano, 2001). Existen algunas investigaciones con población oncológica adolescente (Negrón, 1999; García, 2000; Zúñiga, 2002; Florián, 2006) y otras relacionadas al impacto del cáncer infantil en los padres y cuidadores (Ruda, 1998; Flores, 1999; Macchi, 1998). En este contexto es que surge la siguiente pregunta:

¿Cómo son los controles y la tolerancia al estrés de los niños entre 6-10 años diagnosticados con cáncer?

Asimismo se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo General:

Explorar y describir los controles y tolerancia al estrés de un grupo de niños diagnosticados con cáncer.

Objetivos Específicos:

1. Identificar si existen diferencias en los controles y tolerancia al estrés en los niños diagnosticados con cáncer en contraste con un grupo de comparación de niños sanos.

2. Establecer e identificar si existen diferencias en los controles y tolerancia al estrés de un grupo de niños diagnosticados con cáncer según las variables sociodemográficas recogidas.

3. Establecer e identificar si existen diferencias en los controles y tolerancia al estrés de un grupo de niños diagnosticados con cáncer según las variables de enfermedad recogidas.



CAPITULO 2

METODOLOGÍA

La presente es una investigación de tipo descriptivo (Hernández, Fernández y Baptista, 2006), ya que busca lograr un acercamiento inicial a un tema poco estudiado hasta ahora, los controles y la tolerancia al estrés en un grupo de niños diagnosticados con cáncer. Además, es una investigación no experimental transeccional (Hernández, Fernández y Baptista, 2006), debido a que se realiza una única medición de las variables sin ejercer ningún tipo de manipulación sobre ellas. En términos de diseño, se trabajó con un grupo de comparación dado que no existen baremos del Psicodiagnóstico de Rorschach para la población infantil peruana (Kerlinger & Lee, 2002).

2.1 Participantes

En la presente investigación el muestreo del grupo de estudio y del grupo de comparación fue de tipo no probabilístico intencional (Kerlinger & Lee, 2002), ya que se seleccionaron de modo deliberado a los niños que cumplían con las características definidas con anticipación como de interés. Así, en el caso del grupo de estudio, la muestra fue tomada del INEN, considerando los siguientes criterios de inclusión: (1) Edad: 6-10 años, (2) NSE: medio bajo y bajo, (3) Diagnóstico: cáncer, (4) Tipo de tratamiento: quimioterapia ambulatoria, radioterapia, cirugía o cualquier combinación, (5) Condición: en tratamiento ambulatorio por lo que no se encuentran hospitalizados, (6) Tiempo desde inicio de tratamiento: mínimo un mes. Esta condición se debe a que en esta etapa los pacientes ya han logrado la adaptación al primer impacto producido por el diagnóstico y la hospitalización por lo que los niveles de estrés se reducen (García Rodríguez, 1999).

Además, hay algunos criterios de exclusión: (1) Diagnóstico: cualquier tipo de cáncer neurológico, (2) Recaída: pacientes que han pasado o se encuentran actualmente pasando por una recaída de la enfermedad debido a que sus niveles de estrés aumentan significativamente, incluso más que los niveles de estrés en la fase del diagnóstico y hospitalización (García Rodríguez, 1999; Rebolledo García & Alvarado Aguilar, 2006).

La recolección de la muestra del grupo de estudio duro 8 meses, finalmente quedando constituido por 20 pacientes. Con respecto a la distribución de los participantes por sexo, la muestra estuvo conformada por 9 varones (45%) y 11 mujeres (55%). En cuanto al nivel socioeconómico un 75% de los participantes han sido clasificados como nivel C (bajo) y 25% como nivel D (muy bajo). La edad promedio de la muestra es de 8.15 (DE=1.424) con un 40% de niños pequeños (6-7 años) y 60% de niños grandes (8-10).

Además, un 45% de la muestra ha nacido en provincias y 55% nacieron en Lima. Los que han migrado a Lima por la enfermedad constituyen el 30% y no han migrado a Lima por esa razón el 70%. En cuanto a la composición familiar de los participantes el 60% viven con ambos padres, un 15% se encuentra viviendo en un albergue sin la compañía de ninguno de sus padres y 35% viven con un solo cuidador. Además, el 85% de los participantes tienen hermanos o hermanas mientras que el 15% son hijos únicos.

La distribución por diagnóstico muestra que el 55% de los niños tienen un diagnóstico de LLA, 25% tienen Ratinoblastoma, 10% con linfoma no Hodgkin, 5% con Hepatoblastoma (Cáncer al hígado) y 5% con un sarcoma de Ewing. El 80% han tenido que ser hospitalizados y 20% nunca han estado hospitalizados por su enfermedad. En cuanto a las diferencias en cuanto al tiempo de enfermedad encontramos un promedio de tiempo para la muestra total de 26.25 meses (DE=30.169; MIN: 1, MAX: 96) lo cual indica un promedio de convivencia con la enfermedad relativamente prolongado. El tratamiento predominante es claramente

la quimioterapia habiendo recibido este tratamiento el 65% de la muestra. La cirugía es utilizada en 15% de los casos, cosa que se explica también porque el diagnóstico predominante de la muestra es LLA. Las combinaciones en los tratamientos como quimioterapia con cirugía está presente en el 15% de los casos mientras que la quimioterapia utilizada en conjunto con la radioterapia es usada solo en 5% de los casos de la muestra.

Habiendo visto que la quimioterapia es el tratamiento más frecuente en la muestra, resulta relevante ver que el promedio en cuanto al número de quimioterapias recibidas es de 10.24 quimioterapias ($DE=5.772$). De los niños que reciben quimioterapia ($n=13$), 100% han tenido aspirado de medula ($n=13$) y 90% han tenido punción lumbar ($n=12$) como procedimientos adicionales. El 95% muestran una reacción favorable al tratamiento del total de la muestra, mientras que el 5% no están reaccionando favorablemente al tratamiento, a pesar de no haber recaído.

En el caso del grupo de comparación, este quedó constituido finalmente por 20 niños sanos (13 varones y 7 mujeres) de un colegio de Lima y de una fábrica de textil¹. La edad promedio fue de 8.5 ($DE= 1.395$), con un 30% de niños pequeños (6-7 años) y 70% de niños grandes (8-10). El 60% ha sido clasificado como perteneciente a un NSE C (Bajo) mientras el 40% es clasificado como de NSE D (Muy bajo). Asimismo, la distribución de la muestra según lugar de procedencia es de 85% que han nacido en Lima y un 15% nacido en provincia.

2.2 Instrumentos

Los instrumentos utilizados en la presente investigación fueron una ficha de datos sociodemográficos, una ficha de nivel socioeconómico y el Psicodiagnóstico de Rorschach según el sistema comprensivo de Exner (1994).

¹ La muestra de comparación fue tomada de un colegio de NSE bajo de Lima ($n=10$) y para completar la muestra se acudió a una fábrica de textil donde la evaluación se realizó a los hijos de los obreros de la fábrica ($n=10$).

2.2.1 Ficha de datos sociodemográficos y nivel socioeconómico

La ficha de datos sociodemográficos (ver anexo A y B) fue construida para la presente investigación y permite constatar que los criterios de inclusión se cumplieron. La ficha contiene tres áreas: (1) datos generales del participante, (2) datos sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con cáncer (Anexo A) y (3) datos sobre la evaluación. La ficha de NSE (ver anexo D) fue utilizada para la presente investigación y permite identificar y clasificar a los participantes en niveles socioeconómicos del A-E (siendo A el más alto y E el más bajo).

2.2.2 Psicodiagnóstico de Rorschach según el sistema comprensivo de Exner y la evaluación del niño

La elección de este instrumento se debe a sus características psicométricas y proyectivas que permiten obtener una amplia gama de información sobre la dinámica de la personalidad del sujeto, sin que se vea interferido por las diferencias de edad, sexo, NSE y cultura (Raez, 1998). Es un instrumento poco intrusivo permitiendo su uso en poblaciones delicadas como lo es la población de niños pacientes oncológicos (García, 2000).

El Psicodiagnóstico de Rorschach se puede aplicar desde los 5 años de edad y consiste en 10 láminas con manchas de tinta estandarizadas. Su valor reside en permitir que se depositen en sus manchas inestructuradas los aspectos del mundo interno de los sujetos (Exner, 1994). Antes de la interpretación de los protocolos hay que considerar primero si éste es válido. Para que un protocolo tenga validez interpretativa éste debe contar con un número de respuestas total mayor a 14 y el Lambda (Respuestas de Forma pura entre el total de respuestas) debe ser menor a 0.99 (Exner y Sendin, 1998).

El orden en que deben de estudiarse las agrupaciones de los protocolos puede seguir casi cualquier secuencia, pero resulta relevante comenzar siempre

con la agrupación de los controles y tolerancia al estrés. Esto es debido a que los controles y los recursos disponibles para manejar el estrés del ambiente se relacionan directamente con las demás características psicológicas del individuo (Exner, 2000).

Ames (1972), fue la primera en crear normas para la población infantil, señalando las diferencias en la interpretación de los datos a comparación con la población adulta. Aun así, los principios de interpretación son utilizados de igual manera en cualquier grupo de edad tomando en cuenta algunas consideraciones clínicas a la hora de analizar estos protocolos (Exner y Weiner, 1982).

2.2.2.1 Confiabilidad y validez del psicodiagnóstico de rorschach

Estudios con diversas poblaciones muestran que el Psicodiagnóstico de Rorschach es una herramienta adecuada para la investigación. Según Ruez (1999), es la prueba más utilizada en el contexto de investigación psicológica peruana. Esto se debe a sus altos niveles de confiabilidad y validez, así como de la riqueza de los datos que arroja.

Se ha demostrado que el MMPI-2, las escalas Wechsler (Viglione y Hilsenroth, 2001) y el Rorschach utilizando el Sistema Comprensivo son comparables en términos de confiabilidad, estabilidad test-retest y validez. Weiner (1996) hace una revisión exhaustiva de todos los estudios realizados entre 1970-1981, ubicados en el Journal of Consulting and Clinical Psychology y el Journal of Personality Assessment, sobre la validez de la prueba y encuentra que cuenta con altos niveles de validez, equiparables con el MMPI. En una investigación, se obtuvo un coeficiente de validez convergente de 0.46 para el MMPI y de 0.41 para el Rorschach, indicando que no hay diferencia significativa.

Viglione y Hilsenroth (2001), reportan que en una revisión de los estudios publicados en los últimos 20 años se encuentra numerosos estudios que demuestran que es una prueba estable y válida encontrando que el 90% de las

variables cuentan con un adecuado coeficiente de confiabilidad test-retest. También estudios de Garb et al. (2001) demuestran la estabilidad y confiabilidad de la prueba mediante estudios de test-retest con adultos pacientes y no pacientes (Viglione y Hilsenroth, 2001). Exner (1994), en un estudio test-retest a personas adultas, encuentra una consistencia entre 0.81 y 0.9, menos en el caso de 5 variables para las cuales se encuentra un coeficiente menor a 0.72, lo que resulta esperable ya que evalúan aspectos temporales y no estables de la personalidad.

En la población pediátrica y adolescente las teorías del desarrollo nos indican que debería esperarse poca estabilidad ya que son etapas de grandes cambios a nivel estructural. En un estudio longitudinal se demostró que en el test-retest a los 2 años con 57 niños entre los 8-10 años de edad se dan cambios muy grandes en los protocolos y de las 23 variables examinadas sólo 7 recibieron correlaciones mayores a 0.70, índice que se esperaría de una prueba válida que mide una personalidad que se encuentra en proceso de cambio (Weiner, 1996).

También Exner y Weiner (1995) realizaron una investigación para encontrar normas y baremos de población infantil y adolescente con 1390 sujetos entre los 5 y 16 años de edad, incluyendo variables de nivel socioeconómico, procedencia rural y urbana, raza y sexo. Ellos encuentran que con estas poblaciones los resultados son menos estables. Por esto, sugieren utilizar las normas sólo como un apoyo en la interpretación pero nunca de modo rígido y siempre se deben interpretar los protocolos de estas edades tomando en cuenta el contexto y edad e incluyendo un análisis cualitativo de los protocolos.

Por otro lado, en relación a la aplicabilidad de la prueba en otros contextos y culturas, se ha encontrado en varios estudios que los datos normativos de niños de Estados Unidos y de otros países son consistentes con los datos obtenidos de muestras de niños afro-americanos. Sin embargo, hay ciertos aspectos que se ha encontrado que cambian, como las respuestas populares (Viglione y Hilsenroth, 2001; Raez, 2003).

A pesar de no contar con normas peruanas para la población infantil y tampoco para una población oncológica hay algunas investigaciones realizadas con estas poblaciones en el Perú. Florián (2006) ha realizado una investigación con adolescentes diagnosticados con leucemia y ha encontrado una confiabilidad total del clúster de la afectividad de 0.97 y 0.90 en la totalidad de la prueba, obteniendo sólo para tres variables una confiabilidad baja.

En la presente investigación, para asegurar la confiabilidad de la codificación, se seleccionaron 10 protocolos al azar (5 de cada grupo), para ser codificados por un juez experto, además de la codificación de la investigadora. Además, se hizo una revisión general de todos los protocolos que el mismo juez para aclarar cualquier duda que pudo surgir en la aplicación y codificación.

2.3 Controles y tolerancia al estrés en niños según el sistema comprehensivo de Exner

Los controles y tolerancia al estrés hacen referencia a la modulación de las descargas emocionales. En el Psicodiagnóstico de Rorschach esta modulación está compuesta por los siguientes indicadores del sumario estructural: Puntuación D, D Ajustada, Índice de Inhabilidad Social (CDI), EA, EB, Lambda, Adj es (FM, m, SumT, SumV, SumC, SumY), es, eb. Es importante diferenciar la capacidad de control y tolerancia al estrés del estrés situacional que se constituye por la Punt. D, D ajustada, EA, EB, m, SumY, SumT, SumV, análisis de las respuestas complejas, respuestas complejas de sombreado, respuestas complejas de color-sombreado, C Pura, M, M- y Msin (Exner, 2000). Por último, por ser el cáncer una enfermedad que implica cambios físicos se incluyeron también variables que dan cuenta de la preocupación por el cuerpo (An+Xy; Anatómicos y Radiográficos) (Exner y Sendin, 1998). El CDI es una medida de las dificultades que tiene el sujeto para enfrentar eficazmente las demandas impuestas por el entorno. Esta constelación refleja si la persona posee o no suficientes recursos y si éstos se encuentran

disponibles para organizar y dirigir la conducta para hacerle frente a situaciones de alto malestar. Es importante comprender que esta constelación no indica si las conductas de afrontamiento son adaptativas, por lo que no se puede suponer que un adecuado control y tolerancia al estrés irán acompañados de conductas ajustadas a las demandas de la situación. Este complemento de información será obtenido de la revisión de otras variables del sumario estructural (Exner, 1998).

2.4 Procedimiento

El acercamiento a la población de niños con cáncer fue a partir de las prácticas pre-profesionales de la investigadora en el INEN. La autorización para la presente investigación se obtuvo luego de presentar el proyecto de investigación y una carta de presentación a la institución donde fue aprobada. Previo a la aplicación, la investigadora estuvo trabajando en el área de pediatría del hospital por 5 meses en donde logro establecer el acercamiento a los niños y padres pudiendo sentar las bases de confianza con ellos. Se seleccionaron los niños que cumplen con los criterios de inclusión y se conversó con sus padres para convocarlos a participar en la investigación, explicándoles los lineamientos generales de la investigación y su carácter anónimo y voluntario. Se solicitó su autorización (ver anexo C) y se prosiguió al llenado de la ficha de datos sociodemográficos y de NSE. Luego, se realizó la sesión de aplicación con los niños explicándoles primero el objetivo de la investigación, obteniendo su consentimiento y colaboración y se realizó la aplicación de la prueba de manera individual y en condiciones favorables en el consultorio de psicología del hospital que cuenta con luz adecuada, ventilación, espacio y silencio.

Para la obtención de una parte del grupo de comparación se contactó con una empresa textil de lima que convocó a los obreros que tienen hijos que cumplen con los criterios de inclusión, a conversar con la investigadora. La otra parte del grupo de comparación se obtuvo mediante el contacto con un colegio de nivel

socioeconómico bajo de lima en donde se prosiguió de modo similar. Se realizó el mismo procedimiento que con los niños con cáncer

A continuación, se entregó el material a un juez para llevar a cabo el proceso de confiabilidad. Luego, la codificación fue vaciada en el programa RIAP 5, el cual proporcionó el sumario estructural y las constelaciones. Inmediatamente los puntajes fueron vaciados en el programa SPSS para su posterior análisis estadístico. Para el análisis estadístico de la información, dado que las muestras son pequeñas, se usaron estadísticos descriptivos. Además, al haber comprobado que la mayoría de las variables no cuentan con una distribución normal mediante la prueba Shapiro wilks, se procedió a utilizar estadísticos para muestras no paramétricas como el U de Mann Whitney, Kruskal Wallis y Chi Cuadrado para realizar las comparaciones entre los grupos así como al interior de ellos. Para algunas variables cuya distribución sí salió normal se uso el T de student para la comparación de las medias. Al observar que para la mayoría de las variables no existen diferencias significativas entre las medias se procedió a realizar el análisis basado en las frecuencias, porcentajes y estadísticos descriptivos.

CAPITULO 3

RESULTADOS

A continuación se presentaran los resultados de los controles y tolerancia al estrés de los niños con cáncer en comparación con un grupo de niños sanos, utilizando como referencia adicional los baremos de Exner (2001) para las mismas edades. Para responder a los objetivos de la presente investigación los resultados se presentaran en cinco partes. La primera ofrecerá una descripción de los resultados de los indicadores estructurales del Rorschach. Luego se pasará a los indicadores del clúster de controles y tolerancia al estrés. La tercera parte estará compuesta por los resultados obtenidos de los indicadores del Rorschach del estrés situacional. La cuarta parte estará compuesta por los resultados de algunos indicadores adicionales del Rorschach que resultan relevantes para la comprensión de la población. Finalmente, en la última parte se hará una revisión de los indicadores del Rorschach del clúster investigado según algunas variables sociodemográficas y algunos datos de enfermedad.

3.1 Indicadores estructurales del Rorschach

Comenzamos con la presentación de algunas variables generales como el número de respuestas (R) y el Lambda (L). Con respecto al número de respuestas dadas, según Exner (1994), los protocolos deberán contar con un número de respuestas mayor a 14 para que este sea válido para el uso en investigaciones. En ambas muestras el rango de respuestas va desde 14 respuestas hasta 34 respuestas teniendo como promedio 20 respuestas en ambos grupos (Media: 19.80; DE: 4.75 y Media: 20.05; DE: 4.85 en los grupos de investigación y comparación respectivamente). Esta cifra se parece al promedio de respuestas según los baremos de Exner (2001) para niños de 6-10 años (Media: 19.814).

En cuanto al Lambda, no se obtiene una diferencia significativa entre los grupos ($U=0.718$), aun cuando el valor de la media en el grupo de investigación impresione como mayor (Media: 4.21; DE: 5.35) que la del grupo de comparación (Media: 2.67; DE: 3.14). No obstante, al comparar estos resultados con los de Exner (2001) (Media: 0.73; MAX: 0.79; MIN: 0.49) llama la atención su considerable elevación, que hace pensar que existe una tendencia hacia un estilo defensivo para manejar la realidad.

En cuanto a los estilos de personalidad y su flexibilidad, según se muestra en la Tabla 2, prevalece el estilo evitativo, aunque éste es más frecuente en el grupo de comparación. Nuevamente esto indicaría una tendencia a sobresimplificar el mundo ignorando los elementos complejos como las emociones (Exner, 2000). En el grupo de investigación es casi igual la frecuencia del estilo ambivalente que implica una oscilación de lo introversivo a lo extratensivo y viceversa. Este estilo es característico de la población infantil e implica mayor tiempo para la toma de decisiones y solución de problemas por lo que es menos eficiente y menos predecible. Por último, en cuanto a la flexibilidad en el uso de los estilos de personalidad, encontramos que en ambos grupos alrededor de la mitad de los niños muestra un estilo rígido (55% y 45% en los grupos de investigación y comparación respectivamente), y la otra parte una aproximación más bien flexible.

Tabla 2
Distribución del Estilo de personalidad (EB)
en el grupo de niños con cáncer y el grupo de comparación

EB	<i>Grupo de Investigación</i>		<i>Grupo de Comparación</i>	
	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
Introversivo	5	1	20	4
Ambitendente	30	6	10	2
Extratensivo	10	2	10	2
Evitativo	35	7	50	10
Desborde emocional (protocolo inhibido)	20	4	10	2
Total	100%	20	100%	20

3.2 Indicadores del clúster de Controles y Tolerancia al Estrés

Luego de ubicarnos en los aspectos generales de ambos grupos se procederá a presentar los resultados obtenidos de las variables que conforman el presente estudio, los controles y tolerancia al estrés. No se encuentran diferencias significativas entre ambos grupos en ninguna de las variables, sin embargo se pueden observar varios elementos al ver las distribuciones y al compararlas con la muestra de Exner.

El primer paso en el análisis de este clúster es ver la puntuación D ajustada y el CDI. La D ajustada indica la capacidad de tolerancia al estrés y de control del sujeto ante situaciones extremas y cotidianas. Según Exner (2001), en la población infantil es de esperar para la Dadj un promedio de -0.21 ya que al ser niños todavía no cuentan con las mismas capacidades que los adultos para manejar las situaciones estresantes. En el caso de nuestro estudio, observamos que esta capacidad es mayor en los niños con cáncer (Media: 0; DE: 0.91) frente a los niños sanos (Media -0.5; DE: 0.76).

El Índice de Inhabilidad Social (CDI) hace referencia a las deficiencias en el afrontamiento que pueda presentar el sujeto. Es decir, indica una dificultad de la persona para manejar las demandas comunes de su entorno. En el caso de los niños es esperable que éstos no cuenten todavía con la misma capacidad para manejar el estrés que los adultos, por lo que puede marcarse esta constelación. Según la Tabla 3 se ve que en el caso de los niños con cáncer hay una menor presencia de esta constelación. Esto nos podría estar indicando que existe una elevada exigencia sobre estos niños por lo que deben rápidamente desarrollar capacidades que los niños sanos todavía no necesitan. Es importante recordar que esta constelación no indica si las conductas de afrontamiento son eficaces o adaptativas, por lo que no se puede suponer que un adecuado control y tolerancia al estrés irán acompañados de conductas adaptativas y ajustadas a las demandas reales de la situación.

Tabla 3
Índice de Inhabilidad Social

CDI	Grupo de Investigación		Grupo de Comparación		Chi Cuadrado
	%	<i>f</i>	%	<i>F</i>	
Presente	50%	10	70%	14	0.333
Ausente	50%	10	30%	6	
Total	100%	20	100%	20	

$p < 0.05$

El siguiente paso implica la revisión de la experiencia accesible (EA), que refleja los recursos disponibles que presenta el niño. En ambos grupos hay una prevaencia de la inhibición de recursos (Media: 3.9; DE: 3.2 y Media 2.9; DE: 2.1, del grupo de investigación y comparación respectivamente), si se toma como referencia los baremos de Exner (2001) que indican una media de 7.80.

La experiencia base (eb) refiere a la estimulación no deliberadamente iniciada y su incremento por encima de los recursos accesibles para el sujeto. Ello

implica que frente a situaciones de sobrecarga, la persona no logra organizar la conducta en función a las exigencias externas porque hay exceso de la estimulación interna que interfiere con el procesamiento de la información y en el ajuste de las respuestas. El análisis detenido de esta variable aporta además información valiosa sobre las fuentes del malestar interno. Esta relación indica si el malestar del sujeto es de naturaleza emocional o cognitivo. Como se observa en la Tabla 4, en el grupo de investigación parece haber una proporción parecida entre el malestar cognitivo y el emocional.

Tabla 4

Experiencia Base

eb	<i>Grupo de Investigación</i>		<i>Grupo de Comparación</i>	
	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
Malestar Cognitivo	45%	9	55%	11
Malestar Emocional	40%	8	15%	3
FM+m=C'+T+Y+V	15%	3	30%	6
Total	100%	20	100%	20

Los recursos para lidiar con estas tensiones se obtienen de la experiencia sufrida (es) que indica la capacidad del sujeto de mantener la homeostasis interna sin que éste deliberadamente inicie o dirija su conducta a ello (un puntaje mayor a 3). Según los baremos de Exner (2001), el promedio de la experiencia sufrida es de 8.33, lo cual indica una capacidad adecuada de mantener el equilibrio interno. En ambos grupos obtenemos una media menor (Media: 5.05; DE: 4.17 y Media 6.1; DE: 3.94, en el grupo de investigación y comparación respectivamente), lo cual muestra que en general, en los niños de la muestra total, está comprometida la capacidad para lidiar con las tensiones. En el caso del grupo de niños con cáncer se podría decir que los niños con cáncer están en un estado mayor de alerta.

Es notable como en muchos de los protocolos de este grupo aparecen respuestas que reflejan una sensación de vulnerabilidad frente a un ambiente amenazante y de poco control sobre el mismo, que los deja con las manos atadas, tal como se puede observar en la siguiente respuesta.

LAM VIII: Niña de 9 años con LLA

Respuesta: *Esto podría ser unos tigres, estos dos... pero están fuera de la tierra y esta es el agua del mar, esta celeste y ellos se quieren meter pero la candela los deshace...*

Encuesta: *Por sus colas, sus patas, la cara... se está deshaciendo...*

E: *¿Cómo así te parece candela?*

N: *La candela es de color anaranjado y de color rojo...*

Como se refleja en la respuesta anterior hay una impresión de querer salir, huir y en cierto sentido vivir, pero hay algo externo que lo impide, que detiene y ataca agresivamente. En otras respuestas de estos niños encontramos que esta misma sensación de vulnerabilidad despierta en ellos emociones de cólera, rabia e irritación, ya que al no poder hacerle frente a este ambiente que ataca, que suscitan en el niño también una reacción de desquite y ataque.

LAM II: Niña 9 años con LLA

Respuesta: *Este podría ser un pajarito.*

Encuesta: *Porque está volando y tiene su pico y su cara... y su cola que la están quemando porque es de color rojo y esto parece puma (se refiere a espuma) porque es blanco y acá esta que lo queman... acá hay hartas candelas que quieren matar al pájaro pero como vuela no llegan.*

Esta impresión de que hay un elemento del exterior que busca destruir y agredir a un ser más vulnerable está presente en varias de las respuestas de estos niños.

Además, en casi todos aparecen contenidos de insectos tales como bichos, moscas, garrapatas, hormigas, entre otros, en los que se grafica la experiencia de vulnerabilidad nuevamente y los sentimientos de pequeñez frente al ambiente.

LAM VI: Niño de 10 años con LLA

Respuesta: *Parece un bicho, estos que se meten a la piel, no me acuerdo su nombre.*

Encuesta: *Ahí está su esto... por donde pica y por el color... pero tampoco es así el bicho es medio verde... ya no por el color... nada más.*

Finalmente, volviendo al análisis del clúster vemos la Adj es. Esta variable intenta excluir aquellos factores situacionales mediante la resta de toda elevación inusual de los valores m e Y . Cuenta solo con los valores más estables y refleja los aspectos de la estimulación interna más crónicos y persistentes. Según Exner (2001), el rango esperado de esta variable es de 5-9 y levemente menor en el caso de niños menores de 12 años. Ambos grupos se encuentran en los rangos esperados para esta variable teniendo en el caso de los niños con cáncer una media de 4.55 (DE: 3.51) y 5.55 (DE: 3.39) en el caso de los niños sanos lo cual en términos estadísticos no reporta diferencias significativas ($U=0.355$).

3.3 Indicadores relacionados con el estrés situacional

Para entender mejor la capacidad de control y tolerancia al estrés de los niños es importante diferenciarla de lo que podría ser el estrés situacional que podrían estar sufriendo y su capacidad actual de tolerancia que no necesariamente refleja su capacidad habitual. El funcionamiento cotidiano siempre incluye

acontecimientos que generan tensión frente a los cuales la persona debe utilizar sus recursos disponibles. La experiencia estresante adquiere mayor importancia si es percibida como difícil o imposible de solucionar lo cual provoca una sobrecarga significativa que influirá en el funcionamiento de la persona y dará lugar a conductas menos eficientes y elaboradas junto con un aumento en el malestar interno. Encontrar una sobrecarga situacional tiene un pronóstico mucho más favorable que cuando la sobrecarga es crónica. Para esto, ya hemos visto varias de las variables necesarias por lo cual solo analizaremos aquí las restantes, entre ellas la diferencia entre la variable D y la Adj D, la m, Y y T.

Los indicadores básicos de sobrecarga del sujeto son la D y la Adj D que ya han sido mencionadas anteriormente. Aquí solo nos referiremos a la diferencia entre ambas. La D representa la capacidad de control y tolerancia al estrés en el momento de la evaluación mientras la Adj D representa la misma capacidad pero de modo habitual. Se espera que ambas tengan un signo positivo y que sean semejantes entre si. La diferencia de un punto sugiere que el impacto del estrés situacional es mínimo o moderado. Es cuando la diferencia entre ambas es mayor a un punto que debemos analizar bien la situación porque implica que el estrés situacional produce una interferencia sobre el pensamiento y funcionamiento del sujeto y ello solo ocurre en el 10%, tal como se aprecia en la Tabla 5.

Tabla 5

Diferencia entre D y Adj D

	Grupo de Investigación	Grupo de Comparación	Chi Cuadrado
Sin Diferencia	85%	80%	
D<AdjD	5%	10%	0.982
D>AdjD	10%	10%	

p<0.05

La comprensión de los valores de la m , Y y T indican si el estrés tiene mayor impacto sobre el pensamiento o sobre las emociones para comprender el estado psicológico actual del sujeto. La m e Y son las variables más inestables de la prueba porque aumentan y disminuyen rápidamente en función de acontecimientos externos. Se espera que aparezcan en promedio una vez en cada protocolo por la tensión que genera la misma situación de evaluación. Cualquier número que supere éste implica situaciones estresantes adicionales. Ambas involucran malestar situacional por lo que su elevación señala siempre que el sujeto está sometido a mayor tensión de lo habitual. Por otro lado, no se espera la presencia de la T en los protocolos y su aumento representa una reacción más lenta a acontecimientos externos y explica sentimientos de soledad y dolor meses después de sufrir un evento doloroso.

Como se puede observar en la Tabla 6 en ambos grupos estas variables se presentan dentro del rango esperado. De esto entendemos que la situación actual de evaluación no aumenta en estos niños la tensión que habitualmente experimentan. En este sentido, podemos analizar los resultados de nuestro clúster sin preocupación por interferencias externas o situacionales.

Tabla 6
Variables de Estrés Situacional

	Grupo de Investigación		Grupo de Control		U de Mann Whitney
	Media	DS	Media	DS	
m	0.9	1.37	1.1	1.37	0.620
Y	0.4	0.75	0.35	0.58	0.398
T	0.5	0.88	0.7	0.97	0.925

$p < 0.05$

3.4 Indicadores adicionales del Rorschach

A continuación se presentaran los resultados de algunas variables adicionales que resultan relevantes y permitirán enriquecer la descripción de nuestra población. En ese sentido, se incluyen algunas variables relacionadas con las emociones más disfóricas (DEPI) y las relacionadas con una mirada negativa hacia sí mismos relacionado con lo corporal (MOR y An). Luego haremos referencia a las variables que aluden a la otra reacción emocional que genera el cáncer, la cólera, la agresión y la impulsividad (AG, BI). Finalmente, se analizaran aquellas variables que describen la apertura al ambiente como posible fuente de apoyo y soporte y la posibilidad de establecer relaciones provechosas en ese sentido (COP, S, a:p y H).

El índice de depresión (DEPI) funciona como una variable clave para comenzar la comprensión de un sujeto y su presencia advierte de indicadores habituales en la depresión o trastorno afectivo, aunque en otros casos puede indicar que la organización psicológica del sujeto lo hace más vulnerable que otros a caer en depresión sin que lo esté padeciendo en ese momento. Hay que resaltar que en la muestra de niños con cáncer se encuentra un 20% (n=4) de niños con estos rasgos presentes y 10% (n=2) en el grupo de comparación, que de por si es llamativa y preocupante a la vez.

Las respuestas codificadas como MOR indican sentimientos negativos vueltos hacia adentro y no se espera que aparezca en demasía, teniendo un promedio de aparición en la población infantil de 0.85 según Exner (2001). En este caso, si bien la mayoría de los niños en ambos grupos no refleja esta mirada negativa de sí mismos. En el caso de los niños con cáncer existe un 30% de casos con más de 2 respuestas mórbidas, tal como se puede observar en la Tabla 7.

Tabla 7
Respuestas Mórbidas

MOR	<i>Grupo de Investigación</i>		<i>Grupo de Comparación</i>	
	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
0	40%	8	55%	11
1	30%	6	35%	7
>2	30%	6	10%	2
Total	100%	20	100%	20

Sin embargo, a pesar del número reducido de aparición de estas respuestas resulta importante tratar de analizar algunos elementos proyectivos que aparecen en ellas y que nos permiten captar la cualidad de la vivencia de los niños con cáncer.

LAM II: Niña de 9 años con LLA (G. de investigación)

Respuesta: Una cara llorando.

Encuesta: Aquí en todo... su ojo, su lengua y su boca.

E: ¿Cómo así te parece una cara llorando?

N: Porque sus ojos están lagrimeando, esta triste parece... esta así (la niña pone su cara triste)... hacia abajo como quiere caer, la lengua es de esa forma.

Parece evidente la sensación de tristeza y dolor reflejada en varias de las respuestas de los niños con cáncer. Hablan de sentirse tristes, con dolor o de estar atrapados en algo sucio y feo que no los deja salir y da la sensación de estar hundiéndose en él. En general, todas las respuestas mórbidas dadas por los niños con cáncer reflejan esta sensación de tristeza y dolor mientras que las respuestas de los niños sanos reflejan más bien una dificultad con su ambiente, que les resulta

insuficiente como apoyo y protección. En términos de contenido, casi todas las respuestas mórbidas de los niños con cáncer involucran la sangre y la muerte mientras que estos elementos no siempre están presentes en las respuestas mórbidas de los niños sanos que ven cosas en proceso de morir más que muertas (marchitas, caídas).

Por tratar con una población de niños con cáncer es importante analizar las respuestas que presentan contenidos anatómicos y radiográficos, ya que estas indican la preocupación por el cuerpo. Cabe resaltar que en ambos grupos no hay presencia de respuestas radiográficas, tal como lo esperado por Exner (2001), mientras que la presencia de respuestas anatómicas es mayor a lo esperado por Exner (Media: 0.322) obteniendo una media de 0.7 (DE: 1.03) y 0.9 (DE: 1.11) para los grupos de investigación y comparación respectivamente. En ambos grupos en casi la mitad de los niños se presenta este contenido una o más veces. Esto estaría reflejando una preocupación por el cuerpo en ambos grupos, lo cual resulta muy llamativo como dato en la población infantil peruana. Según Raez (comunicación personal, 22 de mayo 2009), las respuestas con contenidos anatómicos son frecuentes en la población peruana en general.

Nuevamente resulta importante analizar cualitativamente las respuestas de estos niños para entender la diferencia que hay con el grupo de comparación que, aunque también presenta estas respuestas, éstas cualitativamente son distintas.

LAM VIII: Niño de 7 años con RTB (G. de investigación)

Respuesta: Huesos... quizá un pescado muerto.

Encuesta: En el centro.

E: ¿Cómo así te parece un pescado muerto?

N: Porque tiene huesos...

E: ¿Cómo así te parecen huesos?

N: Porque los huesos son así flacos pues.

El valor de las respuestas anatómicas generalmente indica preocupación corporal, pero ésta se hace más evidente si las respuestas van acompañadas de un contenido mórbido como ocurre en parte de nuestros niños con cáncer, pues ello advierte de la presencia de sentimientos disfóricos relacionados a lo corporal. En este caso, estos niños sienten preocupación por lo corporal, se sienten más vulnerables en cuanto a sus cuerpos y hay una persistente rumiación pesimista en relación al cuerpo. Esto no es un dato infrecuente en las personas que sufren de problemas físicos (Exner, 2000). En general, las respuestas anatómicas de los protocolos de los niños con cáncer reflejan mayor dificultad con lo corporal al mostrarse muchas veces como respuestas cortas, vagas quedándose los niños muchas veces sin poder explicar la razón de su elección.

Resulta importante analizar las respuestas de movimiento agresivo y de contenidos de sangre, pues reflejan elementos de agresividad, impulsividad y sentimientos de cólera y rabia. De nuestros resultados observamos que para ambos grupos en cuanto al uso del AG las interacciones positivas no son algo habitual. Teniendo en ambos grupos un 40% (n=8) que dieron 1 o más respuestas de este tipo. Esto estaría revelando que en la totalidad de la muestra hay mayores dificultades con el medio, anticipando más las interacciones negativas y percibiendo las situaciones sociales como aversivas ante las cuales se deben defender.

A esto vale la pena añadir las respuestas con contenidos de sangre y de muerte en el grupo de investigación, que también se relaciona directamente con su propia experiencia de tener que lidiar con la sangre y la muerte en su vida real. Esto nos indica que las experiencias de vida específicas de estos niños, el cáncer, los han marcado con sensaciones intensas de daño. Estas respuestas están asociadas a contenidos agresivos lo cual saca a relucir la emoción que todo esto les genera, la cólera.

LAM II: Niño de 10 años con LLA

Respuesta: *Parecen unos conejos que les está saliendo sangre.*

Encuesta: *Acá están sus orejitas, ahí están sus patas y esto su manito. De su boca les está saliendo sangre y también de la pata.*

E: *¿Cómo así te parece que podría ser sangre?*

N: *Porque es rojo.*

En algunos casos la violencia y la agresión son parte de las respuestas y en otras no. Pero en todas las respuestas con estos contenidos se refleja una sensación de dolor y daño al niño y el miedo que estos elementos le generan.

Por otra parte, nos parece importante analizar las respuestas cooperativas. Estas respuestas contienen elementos proyectivos que el sujeto añade y transmiten las ideas o representación que tienen sobre sus interacciones interpersonales. En estos casos la presencia del COP indicaría una visión positiva de las interacciones. Siempre se espera en los protocolos la presencia del COP y según los baremos de Exner (2001), el promedio es de 1.74. En el caso de ambos grupos se nota una escasa presencia del COP, presentándose una respuesta solo en 5% (n=1) de los niños con cáncer y en 15% (n=3) de los niños sanos

En cuanto al uso de la variable S en los protocolos se observa en la Tabla 8 su uso adecuado en ambos grupos lo cual indica asertividad e individualidad. Sin embargo, cabe resaltar que en el caso de los niños con cáncer hay un 25% de niños que presentan oposicionismo, negativismo y hasta enfado hacia el entorno. Esto sumado a un modo evitativo de afrontamiento dado por el Lambda demuestra dificultades con el manejo de las demandas externas.

Tabla 8
Oposicionismo

S	<i>Grupo de Investigación</i>		<i>Grupo de Comparación</i>	
	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
Bajo: 0	35%	7	30%	6
Normal: 1-2	40%	8	55%	11
Alto: 3 o más	25%	5	15%	3
	100%	20	100%	20

Adicionalmente es enriquecedor examinar algunos datos relacionados a la asertividad o pasividad frente al ambiente analizando la relación a:p. Cuando el activo es mayor al pasivo, como en la mayoría de los niños del grupo de comparación, hay una vinculación mayor con el mundo externo y la realidad. Sin embargo, como se observa en la Tabla 9, en el caso de los niños con cáncer más de la mitad demuestra una relación inversa ($a < p$), lo cual indicaría la evasión y la dificultad en la toma de decisiones.

Tabla 9
Proporción del movimiento activo: pasivo

a:p	<i>Grupo de Investigación</i>		<i>Grupo de Comparación</i>	
	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
a>p	35%	7	60%	12
a=p	30%	6	15%	3
a<p	55%	7	25%	5
Total	100%	20	100%	20

La H pura refiere la capacidad de mirarse a uno mismo y a los demás manteniéndose dentro de los límites de la realidad. En niños se espera la presencia de estos contenidos y que éstos vayan en aumento conforme avanza la edad. Por esto, resalta mucho la escasa presencia de esta variable en ambos grupos, como se

observa en la Tabla 10. Esto sugiere que estos niños podrían tener dificultades en los procesos de identificación o podrían presentar rasgos de aislamiento, es decir que tienen un escaso interés por establecer relaciones, lo cual podría tener repercusiones a nivel de identidad y autoestima.

Tabla 10
Contenidos Humanos

H	<i>Grupo de Investigación</i>		<i>Grupo de Comparación</i>	
	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>
0	55%	11	45%	9
1	15%	3	35%	7
>2	30%	6	20%	4
Total	100%	20	100%	20

En muchas respuestas aparecen personajes parahumanos como robots, monstruos, vampiros y extraterrestres demostrando la dificultad en el vínculo con el ambiente y una sensación de soledad acompañada de sentimientos de inadecuación al entorno y la tendencia a construir autoimágenes basadas en la fantasía.

LAM V: Niño de 7 años con LLA

Respuesta: *Un vampiro.*

Encuesta: *¿Cómo así te parece un vampiro?*

N: *porque tiene sus alas y sus piernas y sus orejas y tiene su palo para golpear... chupan la sangre. Entró un día a mi casa y me trayeron al hospital en emergencia porque me chupo la sangre.*

En esta respuesta se puede apreciar como la dificultad con el medio social proviene de una desconfianza y una sensación de daño que proviene de la misma. Además, vale la pena resaltar que en casi todos los protocolos de los niños con cáncer aparecen respuestas personales (PER) donde los niños se desvían de la respuesta original y dan un razonamiento personal por haberla escogido. Estas respuestas, cuando aparecen elevadas (como es el caso del grupo de investigación), reflejan una manera más defensiva de enfrentar las situaciones sociales a fin de esquivar la amenaza que perciben del ambiente por sentirse inseguros (Exner, 2000). Aquí parece obvio el contenido personal de la respuesta donde la sensación que un vampiro le chupo la sangre y por eso sufre de una enfermedad a la sangre.

3.5 Análisis en base a variables sociodemográficas

Luego de realizar los análisis estadísticos se encontró que no hay diferencias significativas salvo para una variable (el Lambda según tipo de tratamiento). No obstante, consideramos que la revisión de algunos estadísticos descriptivos nos ofrecen ciertos elementos enriquecedores de los que intentamos dar cuenta a continuación.

Se iniciará por el análisis según edad. Según las teorías del desarrollo se vio pertinente dividir las edades en dos rangos que puedan ser comparables. Así, se delimito un grupo de 6-7 años y otro de 8-10 años por las diferencias en el desarrollo cognitivo, social y emocional de estas edades.

En la Tabla 11 observamos que en cuanto al número de respuestas, los niños mayores suelen dar ligeramente menos respuestas que los más pequeños. En relación al Lambda los niños mayores muestran un Lambda mayor que los menores mostrando así un estilo más evitativo de enfrentar la realidad. Por otro

lado, los niños más pequeños parecen encontrarse con sus recursos inhibidos que los niños mayores (EA).

Tabla 11

Numero de Respuestas, Lambda y EA según edades

	6-7 años		8-10 años		T de Student
	Media	DS	Media	DS	
R	20.37	1.61	19.41	1.45	0.671
L	3.16	1.74	4.9	1.68	0.490
EA	5.25	2.2	7.16	5	0.602

$p < 0.05$

La Tabla 12 muestra las variables del clúster según ambos grupos de edad. En ese sentido parece haber mayor tolerancia al estrés y un control más firme de parte de los niños mayores mientras que los más pequeños parecen estar viviendo un estado cronificado de sobredemanda estimular y se encuentran con menos capacidad de hacerle frente al estrés. Un dato que llama la atención es la Adj es que señala en los niños más grandes que la capacidad de control y tolerancia al estrés están siendo comprometidas.

Tabla 12

Controles y tolerancia al estrés según edad

	6-7 años		8-10 años		U de Mann Whitney
	Media	DS	Media	DS	
Es	7.16	2.13	4	3.6	0.427
Adjes	6.82	2.04	3.33	2.51	0.305
AdjD	-0.16	0.4	1	1	0.792

$p < 0.05$

Finalmente, tal como se expresa en la Tabla 13, vemos que en el caso de los niños menores una tendencia hacia el malestar cognitivo, mostrando que en estas edades utilizan modos de afrontamiento que no involucran la emoción y se

mantienen en un estilo más evitativo de afronte. En los niños mayores existe la misma proporción para ambos tipos de malestar.

Tabla 13

Experiencia base según edades

	6-7 años	8-10 años	Chi Cuadrado
Malestar cognitivo	50%	41.7%	
Malestar emocional	37.5%	41.7%	0.982
FM+m=C+T+V+Y	12.5%	16.7%	

$p < 0.05$

Seguiremos con el análisis del clúster en base a los diferentes diagnósticos del grupo de investigación. Para esto se dividió al grupo en dos sub grupos, aquellos niños diagnosticados con Leucemia y otro grupo que incluye a todos los demás, es decir los tumores sólidos.

En la Tabla 14 se aprecia que en general los niños con leucemia parecen presentar estilos más evitativos, por el Lambda elevado, mientras que los niños con tumores sólidos se encuentran en los rangos esperados por Exner (2001). Esto indica un modo más defensivo de los niños con leucemia para manejar la realidad y una tendencia a la sobresimplificación cognitiva y afectiva para controlar los elementos que resultan perturbadores de la misma. Por otro lado, los niños con tumores sólidos parecen estar con sus recursos más disponibles para manejar las tensiones de su realidad mientras que los niños con leucemia parecen encontrarse con los recursos inhibidos frente a estas tensiones. Así mismo, los niños con leucemia parecen tener comprometida su capacidad de control y tolerancia al estrés mientras que los niños con tumores sólidos parecen estar en el rango de lo esperado.

Tabla 14
Lambda y Variables del clúster según Diagnóstico

	Leucemia		Sólidos		T de Student
	Media	DS	Media	DS	
L	2.21	1.43	0.82	0.40	0.412
EA	5.4	4.32	6.5	1.22	0.696
Adjes	4	2.4	7.75	0.95	0.258
AdjD	0.4	1.14	0.4	1.14	0.609

p<0.05

En ambos grupos se evidencia mayor control de lo esperado según los valores de la es, entendiendo que ambos grupos viven en un permanente estado de alerta frente a su realidad pero esto se ve incrementado en el grupo de niños con tumores sólidos (Media: 4.4; DE: 2.96 y Media: 8.25; DE: 0.5 para el grupo de investigación y el de comparación respectivamente).

Finalmente, Según la Tabla 15 en cuanto al malestar vivido vemos que en el grupo de niños con leucemia parece prevalecer el malestar cognitivo mientras que en el grupo de niños con tumores sólidos el malestar parece ser más de tipo emocional.

Tabla 15
Experiencia Base según diagnóstico

	Leucemia	Sólidos	Chi Cuadrado
Malestar cognitivo	54.5%	33.3%	0.982
Malestar emocional	27.3%	55.6%	
FM+m=C`+T+V+Y	18.2%	11.1%	

p<0.05

En el caso de los tipos de tratamiento se ha dividido el grupo en tres, los que reciben quimioterapia de modo exclusivo, los que han pasado por una cirugía y aquellos que reciben quimioterapia en combinación con otro tratamiento como la cirugía o la radioterapia.

En la Tabla 16 se puede observar que existe una diferencia estadísticamente significativa para el Lambda de los tres grupos. Vemos que aquellos niños que reciben quimioterapia de modo exclusivo afrontan la realidad de modo mucho más defensivo necesitando despojar la realidad de sus elementos afectivos para lidiar con la misma. Sobresimplifican su realidad para poder controlar lo que les resulta perturbador de su ambiente mucho más que los niños que reciben quimioterapia en combinación con otros tipos de tratamiento o los que han pasado por una operación.

Tabla 16

Numero de respuestas y Lambda según tratamiento

	Quimioterapia		Cirugía		Combinación		Kruskal Wallis
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	
R	19.38	4.9	21.66	7.5	19.75	2.21	0.699
L	5.88	6.01	0.95	0.4	1.22	0.35	0.042*

p<0.05

Aunque el resto de diferencias según tipo de tratamiento no son estadísticamente significativas, parece obvio al observar la Tabla 17, que la quimioterapia recibida de manera exclusiva es el tratamiento más difícil para los niños resultando en menores recursos disponibles y en mayor control frente a las tensiones que esto les causa. Parece que la combinación de tratamientos permite mayor utilización de recursos internos para el afronte y mayor capacidad de mantener un equilibrio interno frente a su realidad.

Tabla 17
Controles y Tolerancia al Estrés según tratamiento

	Quimioterapia		Cirugía		Combinación		Kruskal Wallis
	Media	DS	Media	DS	Media	DS	
EA	3.26	3.43	4.66	1.44	5.37	3.35	0.288
Adjes	3.23	3.37	6.66	1.52	7.25	3.09	0.062
es	3.84	4.48	7	1.73	7.5	3.10	0.119
AdjD	0.07	1.11	0	0	-0.25	0.50	0.860

p<0.05

Finalmente, de la Tabla 18 se observa que en el caso de la cirugía el malestar es predominantemente emocional mientras que en el caso de la quimioterapia es cognitivo. Por su lado, vemos que la combinación de la quimioterapia con otro tratamiento resulta en una igual proporción de niños con malestar emocional y cognitivo.

Tabla 18
Experiencia Base según Tiempo de enfermedad

	Quimioterapia	Cirugía	Combinación	Chi Cuadrado
Malestar cognitivo	46.2%	33.3%	50%	0.982
Malestar emocional	30.8%	66.7%	50%	
FM+m=C`+T+V+Y	23.1%	0%	0%	

p<0.05

En cuanto al tiempo de convivencia con la enfermedad, se ha optado por dividir al grupo de investigación en dos partes, los que se encuentran en su primer año de enfermedad y los que se encuentran conviviendo con la enfermedad más de un año.

Se puede observar en la Tabla 19 que aunque ambos grupos muestran un modo defensivo de afrontar su realidad, el grupo que se encuentra en el primer año de enfermedad parece ser más defensivo, sin involucrarse cognitivamente ni emocionalmente con su realidad como modo de protección frente a lo que les resulta perturbador (L).

Tabla 19
Numero de Respuestas, Lambda y Controles y tolerancia al estrés
según Tiempo de enfermedad

	Un año		Más de un año		U de Mann Whitney
	Media	DS	Media	DS	
R	19.1	4.22	20.5	5.35	0.631
L	6.33	6.93	2.09	1.54	0.436
EA	3.45	4.02	4.35	2.24	0.247
es	4.2	3.82	5.9	4.53	0.481
AdjD	0.1	0.73	-0.1	1.1	0.684

$p < 0.05$

El tiempo de enfermedad no parece influir demasiado en la cantidad de recursos disponibles (Adjes), ya que en ambos grupos se observa que cuentan con los recursos inhibidos (Media: 3.9; DE: 3.54 y Media: 5.2; DE: 3.55 para el grupo de investigación y comparación respectivamente).

Finalmente, en cuanto al tipo de malestar experimentado por estos niños al convivir con la enfermedad más de un año, el malestar es con mayor frecuencia de naturaleza cognitiva (presente en el 60% de los niños) mientras que durante el primer año de enfermedad parece ser emocional (60%).

CAPÍTULO 4

DISCUSIÓN

La presente investigación nace del interés personal de la investigadora en el campo de la psicooncología así como de sus prácticas pre profesionales en el área pediátrica del INEN ². La niñez es una etapa determinante en la vida y lo vivido durante la misma ayudará a consolidar la personalidad del individuo. Además, los niños no cuentan con los mismos recursos que el adulto (Erikson, 1976). El mundo del niño de 6 a 10 años está marcado por el ingreso a la escuela y éste es el principal agente de cambio y maduración en esta etapa. Según Erikson (1976), esta etapa se caracteriza por el logro de las tareas escolares. En esta etapa los niños se encuentran preocupados por adquirir mayor competencia y la aceptación social es sumamente importante. Si esta etapa es interrumpida, se darán serios efectos en el desarrollo posterior. Por esto, nos parece importante tratar de comprender las dificultades que conlleva un cáncer pediátrico. En ese sentido vale preguntarnos qué podemos hacer como profesionales de la salud mental para aliviar este impacto y mejorar la calidad de vida de estos niños así como la de sus familiares y por otro lado, cómo podemos prevenir peores trastornos en la vida adulta de estos niños.

Es importante resaltar que la presente investigación se enmarca en un contexto de adversidad en la población. El contexto de la pobreza y la marginalidad resulta clave para la comprensión de los niños peruanos, ya que

² La presente investigación nace de la observación y el trabajo de la investigadora durante 5 meses con niños con cáncer mientras se encontraban hospitalizados.

muestran altos niveles de inhibición y pensamiento concreto, como se ha encontrado en varias investigaciones realizadas en el contexto peruano con niños de edades similares (Rivera, 2000; Puga, 2008). Por eso, aunque nos detendremos a describir a los niños con cáncer, es importante tomar en cuenta que hay varias características comunes con los niños sanos que parecen mostrar el impacto de la pobreza y la cultura en la formación del individuo.

En el presente capítulo se presentará una descripción de los controles y tolerancia al estrés de los niños diagnosticados con cáncer en base a los hallazgos encontrados, la teoría revisada y algunas investigaciones relevantes de nuestro medio. Así mismo, se ofrecerá una descripción de algunas características adicionales de estos niños. Se buscó obtener una descripción de los elementos de la prueba aplicada así como de la experiencia de la investigadora con los participantes.

Cabe mencionar que la presente investigación no pretende generalizar los hallazgos encontrados a la población general de niños con cáncer. Esta investigación es una aproximación inicial a la comprensión de esta población, tan poco estudiada, para que se pueda seguir profundizando y obteniendo más datos sobre la misma. Esperamos que nuestras reflexiones sean un punto de partida para optimizar el trabajo que se realiza con esta población. Nos parece importante mencionar como un primer hallazgo de la presente investigación que aunque no se hayan encontrado diferencias estadísticamente significativas entre nuestra población y la de niños sanos, pensamos que esto se podría deber a uno de dos factores, al número reducido de nuestra muestra o más bien al efecto de la pobreza en el desarrollo, más no a la ausencia de diferencias.

Comenzamos por las características generales de personalidad. Los niños de nuestra muestra demuestran una tendencia hacia una manera defensiva para manejar la realidad, no se dan a mostrar fácilmente y se muestran cautelosos frente al ambiente reflejando un modo evitativo, sin involucrarse emocionalmente ni

cognitivamente con su realidad (Exner, 2001). En el caso de los niños con cáncer, vemos que los niños mayores muestran una mayor tendencia hacia un estilo evitativo de enfrentar la realidad, tal vez por la mayor comprensión que tienen de su enfermedad que los más pequeños. Según Gil (2000), entre los 8 y 10 años los niños comprenden que las causas de su enfermedad pueden ser desconocidas así como el pronóstico de la misma y esto podría causar niveles más elevados de estrés y ansiedad en ellos.

Este dato se replica en varias investigaciones realizadas en nuestro medio (Puga, 2008; Jacoby, 2008; Rivera, 2000; García, 2000; Florián, 2006). Esto podría indicar que es una característica más bien de la población peruana donde el denominador común es la pobreza. La pobreza se imprime en la estructura interna de los individuos e implica mayor desprotección, por lo cual los niveles de estrés aumentan (Papalia, 1990; Rodríguez, 1990). Además, por estar en una situación de supervivencia y no tener seguridad de su futuro, pueden sufrir de mayores niveles de estrés y malestar al percibir a su ambiente como amenazador. En ese sentido la pobreza limita a los sujetos en el manejo y la interacción con el ambiente, en las posibilidades de creatividad y autonomía y no permite elaborar psíquicamente la sobrecarga vivida (Rodríguez, 1990). La investigación en el Perú con poblaciones de escasos recursos señala la alarmante prevalencia de esta característica en los sectores populares. Siempre sobresale y se ha visto que con el tiempo se mantiene y por tanto es irreversible (Raez, comunicación personal, 15 de mayo 2009). En un estudio longitudinal realizado por Matilde Raez, PhD.³, se ha encontrado que aunque pueden cambiar varios signos de afectividad y auto percepción, este dato permanece elevado y no varía a lo largo del tiempo.

³ Presidenta de la Asociación Latinoamericana de Rorschach, Presidenta de la Sociedad Peruana de Rorschach y Métodos Proyectivos, Representante del Perú en la Sociedad Internacional de Rorschach y Métodos Proyectivos, Profesora Principal del Departamento de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú.

Ahora bien si nos detenemos para analizar el foco de nuestro estudio, descubrimos que los niveles de estrés situacional indican que éste no implica una interferencia con los resultados obtenidos. Viendo que la vivencia de estrés y malestar de los niños con cáncer es más bien crónica y no situacional. Ello nos inquieta, pues sabemos que encontrar una sobrecarga situacional tiene un pronóstico mucho más favorable que cuando la sobrecarga es crónica. Por esto genera preocupación este dato al encontrar que los niños están viviendo un estado de tensión e inhibición de recursos crónico en un momento tan crucial de su desarrollo cognitivo, físico, social y emocional.

Así mismo, los resultados demuestran que, aunque esperamos que los niños no cuenten con la misma capacidad que los adultos para tolerar el estrés y mantener el control frente a las situaciones más adversas de la vida, en el caso de los niños con cáncer esto no es así. Sorprendentemente hay una capacidad mayor a tolerar niveles altos de estrés y de mantener la conducta estable frente a estos. Esto demuestra una capacidad mayor a manejar las situaciones estresantes. Esto se puede explicar por la convivencia con una enfermedad que implica altos niveles de estrés como lo es el cáncer. Se podría decir que estos niños están habituados a un mayor nivel de estrés por lo cual lo pueden tolerar mejor que los niños sanos. Cabe mencionar que aunque parece que los niños con cáncer están mejor equipados para manejar el estrés que implica su enfermedad no sabemos si las conductas que adoptan para hacerlo son adaptativas o no. Según Sendín (2007), las personas que han pasado por experiencias traumáticas, en un momento importante de su desarrollo, pueden mostrar más bien una baja capacidad de tolerar el estrés. Este dato se refiere a adultos, por lo cual sería interesante que alguna investigación futura evalúe a personas adultas que han sufrido de un cáncer pediátrico para poder ver si este dato cambia. Esto parece contradecir nuestro hallazgo, pero se podría pensar que estos niños han tenido que madurar prematuramente frente a su enfermedad para manejar situaciones estresantes. El cáncer puede estimular

responsabilidad y madurez, haciendo que la persona pueda utilizar la enfermedad como algo positivo para su crecimiento personal. En otras ocasiones esto puede implicar una sobre adaptación y un control excesivo lo cual genera mayores niveles de malestar (Watchel y Montalbetti, 1993; Lamas, 2004). Estos niños viven una elevada exigencia del exterior para afrontar su situación, por lo que deben rápidamente desarrollar capacidades que los niños sanos todavía no necesitan.

En los niños menores (6-7 años), suelen vivir mayores estados de ansiedad y lo que suele generar esto es la separación de sus padres (Lansky, List, Ritter-Sterr y Hart, 1993). A medida que van creciendo desarrollan las mismas capacidades de “defensa psicológica” que los adultos utilizando la racionalización, intelectualización, represión, sublimación y más (Hersh, 1979). Así, también nosotros encontramos una tendencia a tolerar el estrés y un control más firme de parte de los niños mayores mientras que los más pequeños parecen estar viviendo un estado más cronificado de sobredemanda estimular y se encuentran con menos capacidad de hacerle frente al estrés.

El impacto de un cáncer pediátrico está directamente relacionado al número de intervenciones médicas y procedimientos que deben pasar (ACS, 1975). El estrés psicológico se reduce significativamente un año después del primer año de tratamiento (García, 1999). De nuestros resultados vemos que en el primer año de enfermedad los niños parecen ser más defensivos, sin involucrarse cognitivamente ni emocionalmente con su realidad como modo de protección frente a lo que les resulta perturbador. Además, encontramos que durante el primer año de tratamiento la mayoría viven un estado de malestar psíquico, siendo éste mayormente emocional, mientras que luego del primer año, aunque el malestar permanece, éste se convierte en cognitivo. Eso coincide con los hallazgos de Florián (2006), quien encuentra que en el primer año de tratamiento los adolescentes con LLA presentan mayores niveles de sufrimiento psíquico y

constricción emocional mientras que a medida que pasa más tiempo éstos presentan mayor disposición a interactuar con el ambiente de modo positivo, lo cual refuerza lo encontrado en la presente investigación.

La leucemia parece ser generadora de tensión por implicar un tratamiento difícil (quimioterapia) que involucra muchas visitas al hospital y varios efectos secundarios adversos. Los niños con leucemia parecen presentar una tendencia hacia estilos evitativos, que los niños con tumores sólidos. Además, los niños con tumores sólidos parecen estar con sus recursos algo más disponibles para manejar las tensiones de su realidad mientras que los niños con leucemia parecen encontrarse con los recursos inhibidos frente a estas tensiones. Así mismo, los niños con leucemia parecen tener comprometida su capacidad de control y tolerancia al estrés. De la observación y trabajo con estos niños parece que la convivencia con la leucemia implica dificultades a nivel emocional. Si entendemos los tumores sólidos como tal, “sólidos”, podemos pensar que hay un aspecto concreto, visible o tangible a veces, que puede ayudar a los niños a entender mejor su condición y a focalizar su malestar. Por otro lado, la leucemia al ser un cáncer que se presenta en la sangre es percibida como más abstracta, ya que fluye por todo el cuerpo y en cierto sentido el niño se siente invadido por este cáncer, lo cual podría aumentar sus niveles de estrés y malestar.

Muchas veces el tratamiento genera un mayor nivel de estrés que la enfermedad misma (Redd, 1990). Vemos que aquellos niños que reciben quimioterapia como tratamiento único, mayormente diagnosticados con leucemia, afrontan la realidad de modo más defensivo necesitando despojar la realidad de sus elementos afectivos para lidiar con la misma. La quimioterapia sola resulta el tratamiento más difícil para los niños resultando en menores recursos disponibles y en mayor control frente a las tensiones que esto les causa. La quimioterapia implica muchos efectos secundarios adversos como la alopecia y las náuseas.

Además, muchas veces implica el aislamiento ya que baja las defensas del niño y lo deja en un estado de suma vulnerabilidad física frente al ambiente.

En cuanto a los recursos, sabemos que éstos median la experiencia de estrés y pueden ayudar en la reducción del malestar (García, 1999; Piraquive, 2006). Es decir, son los esfuerzos de la persona para hacerle frente al malestar emocional sean estos adaptativos o no (Nieto-Manuara, 2004). Un control eficaz permitirá que el niño pueda conservar su equilibrio interno, mientras el control ineficaz generará mayor malestar, como vemos que sucede en el caso de los niños con cáncer que viven en un estado de malestar interno crónico. Aquellos pacientes con mayores problemas de control están asociados con un peor pronóstico en la evolución de su enfermedad (García, 1999). En nuestros resultados vemos que hay una prevaencia de inhibición de recursos, estando en un promedio menor a lo que se esperaría de la población infantil. En este caso la similitud con el dato obtenido de la muestra de comparación nos estaría indicando que nuevamente hay un factor mayor en juego, la pobreza. La pobreza juega un rol fundamental en el desarrollo de los recursos internos del sujeto y en su formación teniendo como resultado una población de niños con pocos recursos y con poca capacidad de utilizar eficazmente los que sí tienen. Podemos ver que los niños más pequeños parecen encontrarse con sus recursos algo más inhibidos (tal vez por contar con menos recursos por su edad cronológica) que los niños más grandes. García (2000), encuentra en su muestra de adolescentes con leucemia y ósteosarcoma, que presentan mayor control y menor capacidad para tolerar el estrés, es decir que sus recursos también estarían inhibidos.

Entonces, al ver que los niveles de estrés son elevados y que los recursos se encuentran inhibidos en estos niños no nos sorprenden los elevados niveles de malestar psíquico que presentan. Parece haber una proporción parecida entre el malestar cognitivo y el emocional. Esto señala que el cáncer implica malestar psíquico en general. Esto se refuerza en otras investigaciones realizadas con

población oncológica en el Perú donde encuentran altos niveles de malestar interno (Florián, 2006; García, 2000). Una mirada más detenida nos muestra que el malestar cognitivo parece predominar en los niños menores y en los niños diagnosticados con leucemia, mientras que en los niños con tumores sólidos y que han pasado por la cirugía como tratamiento, el malestar es de tipo emocional. Entendiendo el malestar cognitivo como el que implica mayor desorganización mental frente al estrés, podemos entender que en el caso de los niños menores la enfermedad podría fácilmente desorganizarlos a nivel cognitivo ya que estos todavía no cuentan con todas las capacidades para comprender la misma. Por otro lado, los niños mayores por la mejor comprensión que tienen de la enfermedad, su evolución y pronóstico muestran dolor psíquico y sufrimiento más afectivo.

Por otro lado, en los niños con cáncer encontramos poco interés por el ambiente, evitando la complejidad del mismo a través de la sobresimplificación cognitiva y afectiva, intentando controlar lo que les resulta perturbador en estos momentos. Este modo defensivo de afrontar la realidad sugiere un estado de alerta frente a un ambiente que resulta incontrolable para ellos. Al sentir que no pueden controlar este ambiente buscan un modo de afrontamiento que los defienda del mismo.

Entonces, parece que las interacciones positivas no son algo habitual para los niños con cáncer. Esto estaría revelando que hay ciertas dificultades con el medio, anticipando más las interacciones negativas y percibiendo las situaciones sociales como aversivas ante las cuales se deben defender. Existe una dificultad en el vínculo con el ambiente y una sensación de soledad acompañada de sentimientos de inadecuación al entorno y la tendencia a construir autoimágenes basadas en la fantasía. La dificultad con el medio social viene de una desconfianza y una sensación de daño que proviene de la misma. Se observa una manera más defensiva de enfrentar las situaciones sociales a fin de esquivar la amenaza que perciben del ambiente por sentirse inseguros. Esta misma sensación se observa en

una investigación realizada con adolescentes con LLA donde se encontró una vulnerabilidad frente al ambiente (Florián, 2006). En investigaciones variadas realizadas con niños peruanos, se han encontrado que muestran dificultades en establecer vínculos cercanos, muestran poco interés por el ambiente y evitan la cercanía emocional que les resulta amenazante (Rivera, 2000; Puga, 2008).

Se refleja una sensación de vulnerabilidad frente al ambiente y la sensación de no tener control sobre el mismo, lo cual los deja impotentes y frustrados. Esta sensación parece generar en estos niños emociones de cólera, rabia e irritación. Parece que se sienten indefensos frente a algo tan agresivo como el cáncer y los tratamientos que conlleva. Todos los pacientes oncológicos pueden ser víctimas de ansiedad, hostilidad y sentimientos defensivos frente a los demás (Massie, Spiegel, Lederberg y Holland, 1996). Los niños pueden responder con oposición y cólera, negándose a participar en actividades placenteras (Gil, 2000). En el caso de los niños con cáncer hay un 25% de niños que presentan oposicionismo, negativismo y hasta enfado hacia el entorno. Aunque este dato no ha sido importante en porcentaje, resulta importante en significado. Esto sumado a un modo evitativo de afrontamiento demuestra dificultades con el manejo de las demandas externas y parece que al sentirse sin control y sin capacidad para hacerle frente a su enfermedad la reacción que genera es una de oposicionismo y enfado al ambiente que resulta tan agresivo con ellos.

Por otro lado, pueden volverse pasivos y complacientes regresionando a etapas previas (Piraquive, 2006). En estos niños parece haber menor tendencia a vincularse con el mundo externo y la realidad y mayor refugio en la fantasía y su mundo interno, lo cual indicaría la evasión y la dificultad en la toma de decisiones volviéndose más pasivos frente a las demandas externas. Esto sugiere que tienen un escaso interés por establecer relaciones y esto podría tener repercusiones a nivel de identidad y autoestima. Se han encontrado datos parecido en otras investigaciones realizadas con pacientes oncológicos en donde encontramos esta

pasividad (Florián, 2006; García, 2000). Esto repercute en el provecho que puedan hacer estos pacientes de sus redes de apoyo y soporte haciendo que finalmente se queden aislados y con una sensación de soledad frente a la enfermedad.

Por otro lado, encontramos otra reacción emocional en algunos niños, que también genera preocupación y debe alertar a un trabajo de prevención con ellos. Se encuentran cuatro niños que muestran rasgos depresivos y una vulnerabilidad a caer en una depresión más adelante. Según Méndez et. al (2004), el niño con cáncer se puede ver enfrentado con el miedo, la ira, la soledad y la tristeza. Aquí vemos el lado más disfórico del afronte a la enfermedad, algunos reaccionan con cólera y agresión mientras otros se sumergen en sentimientos de tristeza y soledad, pero ambos modos alertan sobre el gran impacto que tiene esta enfermedad sobre la organización psicológica del sujeto. Como ya se ha mencionado anteriormente, no sabemos si el control que ejercen estos niños para afrontar el malestar que implica su enfermedad resulta en conductas adaptativas o no. Pero de lo último dicho parece que hay un afrontamiento no exitoso de parte de estos niños que responden con negación y con sentimientos disfóricos siempre vuelto hacia adentro⁴.

Vemos que las experiencias de vida específicas de estos niños, el cáncer, los han marcado con sensaciones intensas de daño. En los niños se espera que la mirada de sí mismos este elevada por el egocentrismo, propio de su edad por lo cual llama la atención que estos niños muestran dificultades consigo mismos, a nivel emocional y físico. Esto sumado al contenido anatómico encontrado en las respuestas de estos niños indicaría que esta tendencia a mirarse de modo negativo está asociada a lo corporal. Esto resulta lógico cuando recordamos que estos niños están lidiando con una enfermedad que implica tantos cambios a nivel físico. Se refleja la impresión de los niños con ellos mismos de estar malogrados o que hay

⁴ Conferencia dictada por la Dra. Cecilia Chau durante el seminario internacional: Estrés y Afrontamiento retos del siglo XXI de la Pontificia Universidad Católica del Perú.

algo que está mal en sus cuerpos que los hace distintos a los demás y esta diferencia la sienten negativa. Los niños en estas edades son conscientes de su aspecto físico. Esto suele afectarlos durante los tratamientos, haciendo que sientan retraimiento. Asociados a esta reacción están los efectos secundarios de los tratamientos que generan también fuertes sentimientos de vergüenza y duda sobre la posterior aceptación de sus compañeros y pueden dejar muchas secuelas psicológicas a nivel del autoconcepto, autoestima, imagen corporal, como sentimientos de desvalorización, inseguridad e inadecuación física y emocional (McCue, 1980; Méndez et al, 2004; Luy y Morón, 1992; Piraquive, 2006). Los niños de nuestra muestra sienten preocupación por lo corporal y se sienten más vulnerables en cuanto a sus cuerpos. Se sienten pequeños frente al ambiente y vulnerables a ser dañados por el mismo. Frente al cáncer se sienten sin control, vulnerables y atacados permanentemente en un estado de alerta y tensión.

Finalmente, nos parece importante terminar este trabajo enfatizando la importancia de la labor con estos niños. Como ya se menciono anteriormente, llama mucho la atención que la investigación peruana con poblaciones oncológicas ha dejado de lado la población infantil. Pensamos que esto podría ser por el alto desgaste emocional que implica, ya que esta tarea exige gran compromiso, esfuerzo y dedicación. Por esto, nos parece de suma importancia que los profesionales de la salud así como los miembros de la sociedad tomemos conciencia de estos niños que necesitan urgentemente ser ayudados y mirados en esta etapa tan crucial de su desarrollo y pensamos que cualquier intervención marcaría la diferencia en ellos hacia una mejor calidad de vida.

RECOMENDACIONES

A continuación se presentaran algunas recomendaciones que surgieron a partir de la realización de la presente investigación y que resultan relevantes para futuras investigaciones, esperando contribuir a la investigación en este campo y mejorar los modos de intervención con esta población.

En primer lugar nos parece recomendable que se comiencen a realizar más investigaciones con la población infantil que vive en condiciones de pobreza de nuestro país. Entendemos que al realizar investigaciones hay muchos temas que surgen y resultan importantes según las áreas de interés de los diferentes investigadores, pero a raíz de los resultados de la presente investigación así como de investigaciones realizadas con niños pobres y con poblaciones oncológicas diversas, nos parece relevante realizar investigaciones que primero analicen los efectos de la pobreza y la cultura como variables únicas sobre la personalidad de los individuos.

También, vale la pena discutir la utilización del Psicodiagnóstico de Rorschach con la población infantil oncológica. Como señala Ruez (comunicación personal, 15 de mayo 2009), resulta una prueba adecuada por varias razones. La primera es que por brindar información proyectiva, no se queda en los datos buscados, sino que estos se pueden ubicar en el marco de la personalidad total del niño, obteniendo así una mirada más precisa a su mundo interno. En este caso, permite ver el estrés como fenómeno mayor y complejo logrando explicar exactamente qué características de la personalidad están más tomadas por él. Por otro lado, resulta apropiada ya que al ser inestructurada no resulta perturbadora para los niños que de por si están viviendo una etapa llena de tensiones y dificultades por lo cual una

prueba estructurada resultaría muy amenazante y hasta no sería ético aplicar una prueba así en ese momento, ya que generaría mayor angustia de lo que beneficiaría.

Por tanto, nos parece que la utilización del Rorschach con esta población es adecuada. Además, consideramos que se debe tener en cuenta el aporte cualitativo de la prueba que en nuestro caso proporcionó mucha información valiosa sobre la población y permitió afinar lo dicho hasta ahora. Es importante recordar que, aunque resulta útil como herramienta de investigación, requiere mucho esfuerzo y paciencia de parte del investigador, ya que estos niños están viviendo un momento muy difícil en sus vidas. Es importante que antes de la aplicación se genere un buen vínculo entre el investigador y los niños que de por sí son defensivos frente al ambiente y con dificultades de mostrarse. Por otro lado, si bien es posible la aplicación de la prueba, la ausencia de baremos peruanos dificulta mucho el análisis posterior de las respuestas. Recomendamos que se creen estos baremos ya que en el caso de la población adulta ya existen y nuevamente la población infantil se ve excluida de las investigaciones a pesar de ser la etapa más crucial en el desarrollo.

Luego de conocer mejor las características de nuestra población nos parece importante que las intervenciones se orienten a mejorar la capacidad de expresión de estos niños, logrando exteriorizar más el malestar que viven y poder prevenir las reacciones emocionales internas que se están presentando (como la depresión, la ansiedad y la agresión). Esto permitirá un mejor afrontamiento de estos niños al ser menos controlados y restrictivos con sus emociones.

Otra recomendación que nos parece pertinente es el trabajo para mejorar y potenciar las fuentes de apoyo social de estos niños. En ese sentido, de los resultados de nuestra investigación, vemos que estos niños tienden más al aislamiento y a la pasividad y no buscan apoyo en sus redes sociales. Por esto,

sería útil el trabajo que busque el aprovechamiento de estos recursos externos para aliviar el malestar vivido por estos niños.

Vemos que hay varias características que distinguen a los niños que padecen de cáncer como el diagnóstico, tipo de tratamiento y tiempo de tratamiento. Esto permitirá afinar las intervenciones con ellos logrando personalizarlas según las necesidades de cada uno. Así, vemos que en el caso de la leucemia y quimioterapia, estas resultan sumamente estresantes y difíciles de manejar para los niños lo cual se podría comenzar a trabajar con ellos desde el momento del diagnóstico sin esperar hasta que se presenten dificultades.

Por otro lado, en cuanto a la institución donde obtienen tratamiento estos niños, resulta importante el reconocimiento de la importancia de estos aspectos, no médicos, que influyen de manera directa sobre la mejora y recuperación de los niños. Nos parece importante que estos centros brinden atención especializada e interdisciplinaria bajo la comprensión que el ser humano es un ser biopsicosocial y que no se puede separar lo físico de lo psicológico, ni en la salud ni en la enfermedad.

En cuanto a las futuras investigaciones en el área, nos parece recomendable que éstas puedan contar con un número mayor de muestra para que los resultados obtenidos puedan ser más representativos. Además, nos parece importante que aumenten las investigaciones con los niños que padecen de cáncer sin dejar de darle importancia a la población adulta y adolescente. Así mismo, sería interesante poder realizar investigaciones longitudinales para ver los efectos del cáncer infantil a lo largo de la vida. Por último, sería de utilidad poder explorar otras características presentes en estos niños como los afectos, las relaciones interpersonales y la autopercepción con el fin de lograr una mirada más integrada de ellos.

Finalmente, dada la alta incidencia del cáncer y del aumento previsto de éste en el futuro, nos parece relevante realizar investigaciones que incluyan

también niños de diferentes niveles socioeconómicos. Así, distinguir algunas variables que se puedan deber a la pobreza, y a la vez se podrían identificar las relacionadas con el cáncer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agreda, F. y Alarcón, E. (2004). Epidemiología descriptiva de neoplasias malignas en el INEN – Periodo 1997-2001. Boletín del Instituto Especializado de Enfermedades Neoplásicas “Dr. Eduardo Cáceres Graziani”, 26, 1, 11-32.

American Cancer Society. (2005). Taking Positive Changes Seriously: Toward a Positive Psychology of Cancer Survivorship and Resilience. En Revista Cancer Supplement: Cancer Survivorship: Resilience Across the Lifespan. December 1, 2005. Volume 104. Number 11. Pp. 2549-2556.

American Cancer Society. (2008). Cancer Facts and Figures 2007. [Versión Electrónica]. www.cancer.org

American Cancer Society. (2008). Cancer Statistics 2008. [Versión Electrónica]. www.cancer.org

Arranez Carrillo, P., Ulla Díaz, S., y Coca Pereira, C. (2003). Leucemias, Linfomas y Mielomas. En Die Trill, M. (2003). Psico-oncología. Pp. 225-238. Madrid: ADES ediciones.

Bayes, R. (2006). Afrontando la vida, esperando la muerte. Pp. 41-48, 89-102. Madrid: Alianza editorial.

Becoña, E y Oblitas, G. (2004). Promoción de Estilos de Vida Saludables. En Psicología de la Salud y Calidad de Vida. Pp. 83-109. México: Thompson

Becker K. A. (2003). Pronóstico de Vida y Secuelas del Tratamiento del Cáncer en los Niños. Revista Chilena Pediatría 74 (5); pg. 520-523 ISSN 0370-4106 versión impresa.

Berger, K. S. (2004). Psicología del Desarrollo: infancia y adolescencia. Sexta Edición. Editorial Médica Panamericana S.A. Bronx Community Collage: City University of New York.

Bleger, L. S. (1978). Impacto Psicológico del Cáncer. En Impacto Psicológico del Cáncer. Pp. 149-177. Buenos Aires: Editorial Galerna.

Burrer, N.R., Jaffe, N. (2006). Pediatric Long Term Follow up. En Kantarjian, H. et al. (2006). The MD Anderson: Manual of Medical Oncology. USA: McGraw-Hill Medical Publishing division.

Buse Thorne, M. R. (2002). Visualización Cognitiva y sus Efectos sobre el Distres Emocional en Pacientes con Cáncer. Trabajo de tesis para optar el grado académico de Doctor en psicología. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Escuela de Post Grado. Lima: Perú.

Cerezo Padellano, L. y Pérez Torrubia, A. (1999). Psiconeuroinmunología y Cáncer: bases y aplicaciones clínicas. En García Camba, E. (1999). Manual de Psicooncología. Pp. 47-70. Madrid: Grupo Aula Medica.

Chau Pérez-Aranibar, C., Morales Córdova, H. y Wetzell Espinoza, M. (2002). Estilos de Afrontamiento y Status Performance en un grupo de Pacientes Oncológicos Hospitalizados. *Revista de Psicología de la PUCP*. 20, 1, 95-129.

Cox, M. (1989). Adaptación psicosocial de los pacientes colostomizados. *Investigación del INEN*.

Die Trill, M. (2003). El Niño y el Adolescente con Cáncer. En Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Vol. 1 Num. 1. Pp. 85-101. Madrid: ADES ediciones.

Die Trill, M. (). Aspectos Psicológicos del Niño con Cáncer Terminal: medidas de apoyo y adaptación para el enfermo y su familia.

Die Trill, M. y Vecino Bravo, S. (2003). El Superviviente de Cáncer. En Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Pp. 85-101. Madrid: ADES ediciones.

Dreifuss-Kattan, E. (1990). *Cancer Stories: Creativity and self repair*. The analytic press. House and London: Hillsdale.

Ely, T., Giesler, D., Moore, K. (1993). Cáncer Infantil. En *A Cancer Source Book for Nurses*. Artículos del INEN.

Erikson, E H. (1976). *Infancia y Sociedad*. Buenos Aires: Hormé.

Exner, J.E. y Sendin, C. (1998). *Manual de Interpretación del Rorschach para el Sistema Comprehensivo*. (2ª edición revisada). Madrid: Editorial Psimática.

Exner, J.E. y Weiner, I.B. (1995). *The Rorschach: A Comprehensive System. Assessment of Children and Adolescents*. (2nd ed., Vol. 3) New York: John Wiley y Sons, Inc.

Exner, J.E. (1994). *El Rorschach: Un Sistema Comprensivo. Fundamentos Básicos*. (3ra. ed., Vol. 1). Madrid: Psimática Cea Bermúdez.

Exner, J.E. (2000). *Principios de Interpretación del Rorschach: Un Manual para el Sistema Comprensivo*. (1ra. ed.). Madrid: Psimática.

Fiszbejn, A. (1984). *Aspectos psicosociales intervinientes en el cáncer de mama. Antes del título: PUCP*.

Flores P. (1999). *Ansiedad y estilos de afrontamiento en padres de niños diagnosticados con leucemia o LNH. Investigación correspondiente al residentado en psicología oncológica. INEN*.

Florián, V. (2006). *Afectos en adolescentes con leucemia a través del psicodiagnóstico de rorschach. Tesis para optar la licenciatura en psicología. PUCP*.

Freud, S. (1905). *Tres Ensayos de Teoría Sexual y Otras Obras. Obras Completas. Vol. 8. Buenos Aires: Amorrortu, 1999-2002*.

García, V. (2000). *Autoconcepto en adolescentes amputados por sarcoma ontogénico a través del psicodiagnóstico de rorschach. Tesis para optar la licenciatura en psicología. PUCP*.

García Rodríguez, P. (1999). Estrategias de Afrontamiento de la Enfermedad (Coping) y Cáncer. En García Camba, E. (1999). Manual de Psicooncología. Pp. 127-142. Madrid: Grupo Aula Medica.

Gil, F. (2000). Manual de Psico-oncología. Madrid: Nova Sidonia Oncología.

Gomberoff E. (1999). Autoestima en pacientes orquidectomizados. Tesis de licenciatura en psicología. Universidad de Lima.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, L. (2006). Metodología de la Investigación. (4ta. Ed). México D.F.: Mc Graw-Hill Interamericana.

Hersh, S. (1979). Views on the Psychosocial dimensions of cancer and cancer treatment. En A. Coelho (Ed.), Toward a new definition of Health (175-190). New York: Plenum Press.

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, (2004). Registro de Cáncer de Lima Metropolitana 1994-1997. Centro de investigación en Cáncer “Maes-Heller”. Volumen III. Diciembre, 2004.

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, (2007). Información Estadística: Perfil Epidemiológico. Recuperado el 17 de octubre del 2007, de la página Web del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas: <http://www.inen.sld.pe/intranet/estadepidemiologicos.htm>.

Indicadores para la Gestión Hospitalaria (2006). Recuperado el 17 de octubre del 2007, de la página Web del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas: <http://www.inen.sld.pe/intranet/estadindgest2006.htm>

Jacoby, V. (2008). Autopercepción en un grupo de adolescentes institucionalizadas que se autolesionan. Tesis para optar la licenciatura en psicología. PUCP.

Kellerman, J. (1980). Psychological Aspects of Childhood Cancer. Charles C. Illinois: Thomas Publisher.

Kerlinger, F. y Lee, H. (2002). Investigación del comportamiento: Métodos de investigación en ciencias sociales. (4th ed.) México: Mc Graw-Hill.

Lamas Rojas, H. (2004). Promoción de Salud: una propuesta desde la psicología positiva. En revista de psicología. Vol. 10 No. 10.

Lansky, S. B., List, M. A., Ritter-Sterr, C. y Hart, M. J. (1993). Psychiatric and Psychological Support of Child and Adolescent with Cancer. En Pizzo, P. y Poplack, D. (1993). Principles and Practice of Pediatric Oncology. Second Edition. Lippincott Company Philadelphia.

Lawrence, G. (1996). Tendencias del Cancer. En Murphy, G., Lawrence, W., Lenhard, R. (1996). Oncología Clínica: manual de la American cáncer Society. 2ª Edición. Pp. 1-9. Organización panamericana de la salud.

Lenhard, R., Lawrence, W., McKenna, R. (1996). Enfoque General del Paciente. En Murphy, G., Lawrence, W., Lenhard, R. (1996). Oncología Clínica: manual de la American cáncer Society. 2ª Edición. Pp. 74-85. Organización panamericana de la salud.

Lesko, L.M. (1990). Hematological Malignancies. En Holland, J.C y Rowland, J.H. (1990). Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer. Pp. 218-231. New York: Oxford University Press.

Lozano, J.A. (2002). Leucemias Agudas. *Oncología*, 1, 6, 117-122. Artículo de Ebsco Publishing.

Luy, G. y Moron, R. (1992). Una aproximación al autoconcepto del niño con LLA mediante el dibujo de la figura humana. Investigación del servicio de psicología del INEN.

Macchi, A. (1998). Actitudes maternas hacia el hijo enfermo de leucemia en madres de niños afectados por esta enfermedad. Tesis para optar la licenciatura en psicología. PUCP.

Marina, N.M., Bowman, L.C., Pui, C., Crist, W. (1996). Tumores Sólidos Infantiles. En Murphy, G., Lawrence, W., Lenhard, R. (1996). *Oncología Clínica: manual de la American cancer Society*. 2ª Edición. Pp. 587-615. Organización panamericana de la salud.

Massie, M. J., Spiegel, L., Lederberg, M. S. y Holland, J. C. (1996). Complicaciones Psiquiátricas de los Pacientes con Cáncer. En Murphy, G., Lawrence, W., Lenhard, R. (1996). *Oncología Clínica: manual de la American cancer Society*. 2ª Edición. Pp. 768-770. Organización panamericana de la salud.

Mendez, X., Orgiles, M., Lopez-Roig, S. y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. En Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. Vol. 1 Num. 1. Pp. 139-154. Madrid: ADES ediciones.

Murphy, G., Lawrence, W., Lenhard, R. (1996). *Oncología Clínica: manual de la American cáncer Society*. 2ª Edición. Organización panamericana de la salud.

Negron, Y. (1999). *Autoestima en adolescentes con cáncer. Investigación del servicio de psicología del INEN*.

Nieto-Munuera, J. (2004). *Psicología para Ciencias de la Salud: estudio del comportamiento humano ante la enfermedad*. España: McGraw-Hill Interamericana.

Organization of American States (2005). *Desarrollo Infantil Temprano*. [Versión Electrónica]. <http://www.oas.org/udse/dit2>

Organización Mundial de la Salud. (2008). *WHO Global Info Base*. [Versión Electrónica]. <http://www.who.int/es/>

Ortigosa Quiles, J.M. (2003). *Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Ortigosa Quiles, J.M. y Méndez Carillo, F.X., (2000). *Hospitalización Infantil: Repercusiones Psicológicas*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva, S.L.

Papalia, D. (1990). *Desarrollo humano*. México :Mc Graw-Hill, D.F.

Pineda, O. (1992). *Cáncer de testículo. Tesis para optar la licenciatura en psicología*. Universidad Villareal.

Piraquive Torres, G. (2006). Psicooncología Pediátrica. En Alarcón Prada, A. (2006). Manual de Psicooncología. Pp. 237-265.

Puga, L (2008). Relaciones interpersonales en un grupo de niños que reciben castigo físico y emocional. Tesis para optar la licenciatura en psicología. PUCP.

Raez, M. (1998). Estado Actual del Psicodiagnóstico de Rorschach y los Métodos Proyectivos en el Perú: perspectivas futuras. Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, 3, 5, 49-72.

Raez, M. (2003). Contenidos Rorschach en un Muestreo Peruano. Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú. 21, 1, 201-222.

Rebollo Garcia, M.L. y Alvarado Aguilar, S. (2006). Distres y Cáncer. Revista neurología, neurocirugía y psiquiatría ; 39(1): Ene-Mar: 52-58. Artículo de revisión. Sección de psicooncología.

Redd, W. (1990). Behavioral Interventions to Reduce Child Distress. En Holland, J.C y Rowland, J.H. (1990). Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer. Pp. 573-581. New York: Oxford University Press.

Rivera, S. (2000). Relaciones objetales en niños maltratados y abusados utilizando el Psicodiagnóstico de Rorschach (EXNER) y la Escala de Mutuality de Autonomía (URIST). Tesis de Licenciatura para optar el título de licenciado en Psicología, Facultad de Letras y Ciencias Humanas, Especialidad de Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.

Rowland, J.H. (1990). Developmental Stage and Adaptation: child and adolescent model. En Holland, J.C y Rowland, J.H. (1990). Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer. Pp. 519-543. New York: Oxford University Press.

Rowland, J.H. y Baker, F. (2005). Introduction : Resilience of Cancer Survivors across the Lifespan. En Revista Cancer Supplement: Cancer Survivourship: Resilience Across the Lifespan. December 1, 2005. Volume 104. Number 11. Pp. 2543-2548. American Cancer Society.

Ruda, L. (1998). Representaciones psicológicas del cáncer en padres de niños diagnosticados con esta enfermedad. Tesis para optar la licenciatura en psicología. PUCP.

Santibañez, Y. (1976). Reacciones psicológicas frente a la pérdida del útero y funciones relacionadas a él en pacientes con cancer de cervix. Investigación del INEN.

Sendin, M. (2007). Manual de interpretación del Rorschach para el Sistema Comprensivo. Madrid : Psimatica.

Solano, M. (2001). Atribución y afrontamiento en personas adultas diagnosticadas de leucemia en el INEN. Investigación del servicio de psicología : INEN.

Solidoro, A. (2005). Apuntes de cancerología. Lima : Editorial Hozlo S.R.L.

Stanton et al. (2002). Promoting Adjustment after Treatment for Cancer. En Revista Cancer Supplement: Cancer Survivourship: Resilience Across the

Lifespan. December 1, 2005. Volume 104. Number 11. Pp. 2608- 2612. American Cancer Society.

Talavera, N. y Tori, L. (1991). El apoyo emocional y su relación con la autopercepción en niños con leucemia hospitalizados en una sala de neutropenia. Tesis para optar el título de licenciado en psicología. Universidad femenina del sagrado corazón.

Velasquez, L. (1997). Calidad de vida y autoestima en mujeres mastectomizadas. Tesis para optar la licenciatura en psicológica. Universidad Federico Villareal.

Viglione, D.J. y Hilsenroth M.J. (2001). The Rorschach: fact, fictions and future. Psychological Assessment. 13(4), Dec 2001, Pp. 452-471. Artículo de Ebsco Publishing.

Watchel, A. y Montalbetti, M. (1993). ¿Cáncer en el Niño? En Revista Crianza: guía y orientación para los padres de hoy. Número 7.

Weiner, I.B. (1996). Some Observations on the Validity of the Rorschach Inkblot Method. Psychological Assessment. 8(2), Jun 1996, Pp. 206-213. Artículo de Ebsco Publishing.

Zuñiga, C. (2002). Afrontamiento en un grupo de adolescentes diagnosticados con leucemia que se encuentra recibiendo quimioterapia. Investigación del servicio de psicología: INEN.



ANEXO A

Ficha sociodemográfica de pacientes

I Datos Generales

1. Código:
2. Edad:
3. Sexo:
4. NSE *:
5. Lugar y fecha de nacimiento:
6. Lugar de residencia:
7. Ha migrado a lima por la enfermedad: SI___ NO___
8. Tiempo de residencia en lima:
9. Composición familiar:
10. Lugar ordinal:
11. Grado de instrucción:
12. Personas con las que vive en lima:
13. Religión: Católica___ Otras___
Practicante SI___ NO___

II Datos de la Enfermedad

Fecha de llegada a la institución:

Diagnóstico Medico:

Fecha del diagnóstico inicial:

Ha estado hospitalizado: SI___ NO___

Tiempo de la hospitalización:

Fecha de la salida del hospital (comienzo del tratamiento ambulatorio):
Tratamiento actual:

Quimioterapia: SI___ NO___

Nº de quimioterapias:

Frecuencia de quimioterapias:

Radioterapia: SI___ NO___

Nº de radioterapias:

Frecuencia de radioterapias:

Cirugía: SI___ NO___ Fecha: Resultado:

Otros procedimientos médicos:

Punción Lumbar: SI___ NO___

Aspiración de Medula: SI___ NO___

Frecuencia de controles médicos:

Reacción al tratamiento: Favorable___ Desfavorable___ **

Condición médica / psicológica adicional: SI___ NO___

Persona/s que acompaña/n en los tratamientos:

III Datos de Evaluación

Fecha:

Lugar:

Hora de inicio:

Hora de término:

*En base a ficha de NSE (A, B, C, D, E)

**Favorable: Según notas del doctor en la historia clínica.

Desfavorable: Según notas del doctor en la historia clínica.

ANEXO B

Ficha Sociodemográfica de no pacientes

I Datos Generales

1. Código:
2. Edad:
3. Sexo:
4. NSE*:
5. Lugar y fecha de nacimiento:
6. Lugar de residencia:
7. Tiempo de residencia en lima:
8. Composición familiar:
9. Lugar ordinal:
10. Grado de instrucción:
11. Personas con las que vive en lima:
12. Religión: Católica Otras
Practicante SI NO

III Datos de Evaluación

- Fecha:
Lugar:
Hora de inicio:
Hora de término:

*En base a ficha de NSE (A, B, C, D, E).

ANEXO C

Consentimiento Informado

La presente investigación, conducida por **Liron Eldad Levy**, estudiante de la Especialidad de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, tiene como objetivo abordar el tema “**Controles y Tolerancia al Estrés en un grupo de niños diagnosticados con Cáncer a través del Psicodiagnóstico de Rorschach**”.

El proceso supone una reunión con los padres del niño en la que se llevará a cabo el llenado de una Ficha Sociodemográfica y luego otra sesión en la que se procederá la aplicación de una prueba psicológica al niño en donde el tiempo aproximado será de 1 hora.

La participación es estrictamente **voluntaria**. La información que se recoja será **confidencial** y no se usará para ningún otro propósito, fuera de los de esta investigación. Las respuestas serán codificadas usando un número de identificación, por tanto, serán **anónimas**.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Agradecemos su participación

Firma de padres

Firma de investigadora

CALCULO DE NIVEL SOCIOECONÓMICO

A continuación le presentaremos diferentes preguntas que nos ayudaran a clasificarlo dentro de una categoría socioeconómica y poder analizar sus respuestas junto con la de otras personas que tengan un estilo de vida semejante al suyo.

Por favor circular la opción que más se acerque a su estilo de vida o situación actual

1.- GRADO DE INSTRUCCIÓN DEL JEFE DE FAMILIA	3.- COMODIDADES DEL HOGAR											
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hasta primaria completa/secundaria incompleta 1 ▪ Secundaria completa 2 ▪ Superior no universitaria / univ. Incompleta 3 ▪ Universidad completa 4 ▪ Post-grado 5 	<p>Por favor marcar con aspa todos los servicios con los que cuenta en casa:</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">▪ Servicio doméstico <input type="checkbox"/></td> <td style="width: 50%; text-align: right;">Podría escribir en este recuadro el número total (de las que marco) de COMODIDADES con las que cuenta en su casa</td> </tr> <tr> <td>▪ Lavadora <input type="checkbox"/></td> <td></td> </tr> <tr> <td>▪ Teléfono fijo <input type="checkbox"/></td> <td></td> </tr> <tr> <td>▪ Refrigeradora <input type="checkbox"/></td> <td></td> </tr> <tr> <td>▪ Cocina <input type="checkbox"/></td> <td></td> </tr> </table>		▪ Servicio doméstico <input type="checkbox"/>	Podría escribir en este recuadro el número total (de las que marco) de COMODIDADES con las que cuenta en su casa	▪ Lavadora <input type="checkbox"/>		▪ Teléfono fijo <input type="checkbox"/>		▪ Refrigeradora <input type="checkbox"/>		▪ Cocina <input type="checkbox"/>	
▪ Servicio doméstico <input type="checkbox"/>	Podría escribir en este recuadro el número total (de las que marco) de COMODIDADES con las que cuenta en su casa											
▪ Lavadora <input type="checkbox"/>												
▪ Teléfono fijo <input type="checkbox"/>												
▪ Refrigeradora <input type="checkbox"/>												
▪ Cocina <input type="checkbox"/>												
2.- OCUPACIÓN DEL JEFE DE FAMILIA	4.- SALUD: Hospitalización											
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actualmente busca empleo 1 ▪ Recibe dinero de familiares 1 ▪ Es pensionista o jubilado 3 ▪ Vive de sus rentas ó 3 ▪ Trabaja 4 <p>Si el jefe de familia trabaja, por favor circular la opción de las que aparecen a continuación que más se acerque al trabajo que desempeña.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ambulantes, jardineros, empleados domésticos, albañiles, vigilantes, estibadores, obreros de limpieza pública, cobradores u otros similares 1 ▪ Choferes, municipales, sub-oficiales (guardia o sargento), obreros calificados, taxistas, ebanistas, electricistas, comerciantes, contratistas, capataz, empleados del sector público, agentes de seguridad, artesanos, gasfiteros u otros similares 2 ▪ Sector público/ independiente 2 ▪ Sector privado 3 ▪ Empleados de oficina (privado), Administradores, Alférez, Tenientes, Capitanes, Profesores, Jefes de sección, profesionales independientes, pequeños comerciantes, técnicos, Contadores, representantes de ventas, Profesores de institutos u otros similares 3 ▪ Mandos medios, jefes de área, gerentes de área y profesionales liberales (dependientes o independientes), Abogados, Ingenieros, Arquitectos, Sociólogos, Psicólogos, Administradores de Empresa, Médicos, Economistas, Químicos, Biólogos, Farmacéuticos, Contadores, Coroneles, Catedráticos, empresarios con no más de 20 trabajadores. 4 ▪ Altos cargos de la empresa, industria, comercio, militares, Iglesia, Empresarios, Diplomáticos, Directores, Gerentes, dueños de empresas con más de 20 trabajadores 5 	<p>¿Cuál es el centro de salud al que normalmente asiste usted o su familia? (una respst.)</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">▪ Hospital del Ministerio de Salud</td> <td style="width: 50%; text-align: right;">1</td> </tr> <tr> <td>▪ Seguro Social</td> <td style="text-align: right;">3</td> </tr> <tr> <td>▪ Clínica privada</td> <td style="text-align: right;">5</td> </tr> </table>		▪ Hospital del Ministerio de Salud	1	▪ Seguro Social	3	▪ Clínica privada	5				
▪ Hospital del Ministerio de Salud	1											
▪ Seguro Social	3											
▪ Clínica privada	5											
	5.- MATERIAL PREDOMINANTE DE LA VIVIENDA											
	¿Cuál es el material predominante en las PAREDES de su casa?	¿Cuál es el material predominante en los TECHOS de su casa?										
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Estera</i> 1 ▪ Adobe/ quincha 2 ▪ Triplay/ madera prensada 3 ▪ Calamina 4 ▪ Madera 5 ▪ Prefabricado 6 ▪ Ladrillo sin revestir 7 ▪ Ladrillo revestido 8 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estera/Cartón/plástico triplay 1 ▪ Adobe/quincha 2 ▪ Calamina/eternit 3 ▪ Madera/prefabricado 4 ▪ Ladrillo sin revestir 5 ▪ Ladrillo revestido 6 										
	¿Cuál es el material predominante en los PISOS de su casa?											
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tierra 1 ▪ Cemento 2 ▪ Vinílico 3 ▪ Madera 4 ▪ Mayólica(Cerámica)/loseta/Tapizón 5 ▪ Mosaico 6 ▪ Parquet/alfombra 7 											

