

CSH

UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA  
IZTAPALAPA



Departamento de Psicología Social

TESIS DE GRADUACION  
PSICOLOGIA SOCIAL  
CARRERA DE PSICOLOGIA SOCIAL  
CICLO ESCOLAR 2000-2001  
TITULO DE LA TESIS  
CACHA POR LA VIDA

Presenta:  
L. M. Beatriz Genia González Cuevas

Presenta:

Beatriz Genia González Cuevas  
96222

Aseora:

Dra. Carmen Mier y Terán

Lector:

Dra. Miguel Alfredo Reyes García

Junio del 2001.

225614

“Cáncer infantil:  
Una lucha por la vida”

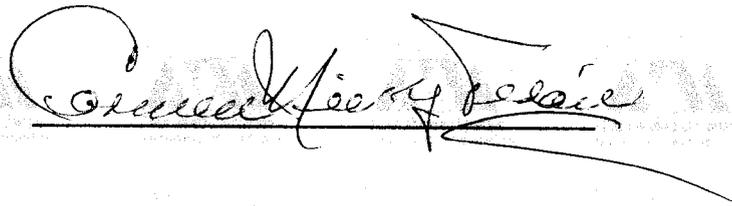
Tesina que para obtener el título de Licenciado en  
Psicología Social

Presenta:

Beatriz Kenia González Cuevas 96222194

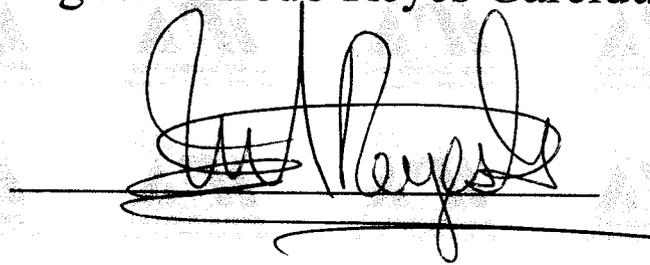
Asesor:

Dra. Carmen Mier y Terán Rocha



Lector:

Mtro. Miguel Alfredo Reyes Garcidueñas



Junio del 2001

*Dedidico la presente investigación  
a la memoria de  
mi querida abuelita.*

*y  
con respeto y admiración  
a todos los niños  
de Casa de la Amistad  
que día a día luchan contra la adversidad.*

*Agradeciendo...*

*A mis profesores y asesora  
Dr, Carmen Illier y Terán  
su apoyo, confianza y paciencia*

*Además de su su incondicional cariño  
a mi pareja, familia y amigos*

*A todos ellos, mil gracias*

*Beatriz Kenia González Cuevas*

## INDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCION	2
<b>Capitulo 1</b>	
CANCER INFANTIL	4
1.1 ¿Qué es el cáncer?	5
1.2 Diferencia entre cáncer infantil y cáncer en adultos	6
1.3 Significado social del cáncer	7
1.4 Antecedentes históricos	7
1.5 Tipos de cáncer	9
1.6 Tratamiento	14
1.7 Significado de enfermedad y muerte en el niño	17
<b>Capítulo 2</b>	
EL CONTEXTO SOCIAL DEL NIÑO CON CANCER	19
2.1 La Familia:	19
2.1.1 Padres	23
2.1.2 Hermanos	24
2.1.3 Etapas del proceso de aceptación	25
2.2 La Escuela	26
2.3 Los Amigos	27
2.4 El Hospital	28
2.5 Casa de la Amistad	30
<b>Capítulo 3</b>	
MARCO TEORICO	32
3.1 El estrés	32
3.1.1 Respuestas al estrés	33
3.1.2 La enfermedad como acontecimiento estresante	37

3.2 Apoyo social	39
3.3 Afrontamiento	42
3.3.1 Mecanismos de afrontamiento	43
3.3.2 Afrontamiento de la enfermedad	44

#### **Capítulo 4**

<b>METODOLOGIA</b>	48
4.1 Problema	48
4.2 Objetivos	48
4.3 Definiciones Operacionales	48
4.4 Indicadores	49
4.5 Población	49
4.6 Muestra	50
4.7 Instrumento	50
4.8 Procedimiento	51

#### **Capítulo 5**

<b>RESULTADOS Y CONCLUSIONES</b>	53
5.1 Presentación de resultados	53
5.2 Análisis de resultados	66
5.3 Análisis general de la muestra	75
5.4 Conclusiones	81
5.5 Propuestas	83
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS</b>	86
<b>ANEXOS</b>	87

## RESUMEN

La presente investigación aborda el tema del cáncer infantil, teniendo como objetivo central: Indagar la relación entre apoyo social y el estado emocional del niño con cáncer.

Con este propósito fueron aplicados: una entrevista abierta y el Test de Colores, a 5 niños con cáncer (2 niñas y 3 niños) entre 6 y 12 años de edad, de Casa de la Amistad. El presente trabajo se inscribe bajo los siguientes conceptos teóricos: estrés, apoyo social y afrontamiento.

Los resultados nos muestran que considerando una percepción significativa de apoyo social en el ámbito emocional puede contribuir a tener un mejor afrontamiento de la situación estresante, en este caso la enfermedad de cáncer

Para finalizar se presentan algunas propuestas de trabajo para futuras investigaciones.

## INTRODUCCIÓN

Aplicar la Psicología Social al campo de la salud significa el estudio de la conducta de salud y de enfermedad en interacción con otras personas o con productos de la conducta humana, esto debido a que vivimos formando parte de grupos y definimos nuestra realidad personal por referencia a nuestra circunstancia.

El cáncer infantil, es un problema de salud serio, ya que, numerosos tipos de tumores malignos, hacen presa a la población infantil desde las más tempranas edades ensombreciendo sus vidas con un pronóstico desfavorable, en todavía un gran número de los casos. Esto último debido, a la no detección oportuna del padecimiento y facilidad de acceso a los servicios especializados, así como, a la desesperanza que provoca su contenido estigmatizante en la mayoría de las sociedades.

El cáncer es una enfermedad crónica que debilita física y moralmente a los niños que la padecen, provocando un gran impacto emocional tanto en los pacientes como en sus familiares, entre otros. Sin embargo, la presencia de una red significativa de apoyo, constituye una especie de barrera contra el desafío de la enfermedad.

Por ello, la presente investigación pretende indagar la relación que existe entre el apoyo social que percibe el niño con cáncer, de Casa de la Amistad, y su situación emocional actual.

Lo anterior, a partir de algunas conceptualizaciones teóricas, que desde la psicología social se vinculan con el proceso de salud/ enfermedad, aportando elementos explicativos del comportamiento a nivel individual (en el cuál, se insertan los niños con cáncer, en dicha investigación) y grupal. De esta manera los conceptos que se desarrollan son: estrés, apoyo social y afrontamiento.

La población estudiada estuvo constituida por niños con cáncer, albergados en Casa de la Amistad, que se encontraron en la disponibilidad de participar. Se llevó a cabo una entrevista abierta, observación participativa y la aplicación del test de colores, a fin de poder obtener un panorama general de cada caso.

Los resultados nos muestran que los recursos tanto psicológicos como sociales percibidos por el sujeto, durante el transcurso de su enfermedad, pueden ayudar a regular el impacto del estrés, favoreciendo el mejor manejo de la situación y sus consecuencias.

Por último se proponen algunas líneas de trabajo para los que estén interesados en abordar el tema desde una perspectiva psicosocial.

## CAPÍTULO 1

### CANCER INFANTIL

---

El cáncer infantil es una enfermedad crónica que se presenta por un desorden genético en cualquier tejido celular del organismo, se caracteriza por un crecimiento rápido y desordenado, así como por una alta capacidad de invasión de tejidos y células sanas.

Actualmente, en México, el cáncer infantil es uno de los principales problemas de salud pública junto con el cáncer de adultos, y uno de los más altos conceptos de distribución de recursos económicos por parte del Sistema Nacional de Salud. Debido a que es una de las diez principales causas de mortalidad infantil tanto a nivel escolar como preescolar.

Cuando se diagnostica esta enfermedad maligna, es conveniente iniciar el tratamiento lo antes posible de lo contrario el pronóstico puede ser fatal.

Además de que no todos los niños reaccionan de la misma manera ante la enfermedad. Las diferentes formas, así como su intensidad dependerán de diversos factores, los cuáles resultan vitales para la comprensión del proceso de adaptación a la misma.

## 1.1 ¿Qué es el cáncer?

El cáncer es una enfermedad caracterizada por la alteración de los genes que normalmente regulan el crecimiento y el desarrollo de las células, ocasionando distintos cambios morfológicos en éstas, así como su expansión clonal y múltiples aberraciones de los patrones tisulares.

En otras palabras, el cáncer es una enfermedad que afecta directamente a las células. La célula es la unidad fundamental de cualquier organismo que posee vida, ya que, es aquí donde se realizan los procesos fisiológicos primarios que condicionan la vida. Cuando las células se están multiplicando en una proporción mayor, sin cumplir ninguna necesidad orgánica (neoplasia), se forma una masa de tejido extra llamado tumor.

Según el National Cancer Institute (1991), el cáncer se considera una neoplasia maligna, ya que cumple con las siguientes características:

- Presenta un desarrollo acelerado.
- Sus límites son prácticamente irreconocibles.
- Tiene tendencia a generalizarse al resto del cuerpo.
- Aunque sean extirpados pueden volver a aparecer.

Lo más problemático de una célula cancerosa es que se desentiende de los mecanismos reguladores del organismo, es decir, es capaz de autorregularse " Su comportamiento viene comandado por una alteración en su maquinaria genética, en el material hereditario, que obliga a desentenderse de sus compañeras sanas." (Benitez, 1987).

Además debido a que la célula cancerosa se reproduce sin control y cambia sus características genéticas, se prolifera e invade tejidos circundantes, así como también adquiere la capacidad de viajar por el torrente sanguíneo y linfático depositándose en otro lugar creando una metástasis.

## 1.2 Diferencia entre cáncer infantil y cáncer en adultos

El patrón característico de los tumores en niños es que aparece paralelo al crecimiento y desarrollo físico.

El problema principal radica en que a diferencia de los tumores en adultos, los tumores en niños tienden a estar en áreas profundas sin causar anormalidad funcional obvia y, por lo general, no son detectados tempranamente por los padres o un médico, alcanzando un gran tamaño y metástasis a distancia cuando son diagnosticados. Lo que ha ayudado en algunos casos para su reconocimiento son las malformaciones congénitas que se asocian al tumor maligno.

No se sabe a ciencia cierta cuáles son las causas que producen un cambio genético en las células, pero es probable que el desarrollo de la mayoría de los cánceres implique tanto factores ambientales (radiaciones, fármacos, virus, etc.) como genéticos. Por otra parte, según Marshall (1994), tampoco existen pruebas de que el estrés o hasta estresores muy fuertes puedan causar el comienzo de células cancerígenas, pero si incidir en el cáncer que ya existe, mediante la supresión del sistema inmunológico. Debido a que, una vez suprimido el funcionamiento inmunológico el cuerpo es incapaz de liberar células (por ejemplo, leucocitos) para luchar contra la enfermedad.

Sin embargo, hay que considerar que la vulnerabilidad del organismo ante el cáncer, como ante otras enfermedades, no es la misma en cada individuo; aún siendo de la misma familia y/o viviendo bajo condiciones similares.

Esta incapacidad para saber cuáles son las causas del cáncer a sido un gran obstáculo para su prevención y control.

### **1.3 Significado social del cáncer**

Además de ser el cáncer uno de los males más graves que ha enfrentado el hombre, socialmente tiene un significado terriblemente sobrio. Ya que, se tiene la idea de que esta enfermedad inevitablemente lleva a la muerte. Es por ello, también, que quién la padece piensa, o sabe que la simple mención de su enfermedad genera temor y turbación en quien la escucha.

Sontag (1985) llama la atención sobre el hecho de que la palabra cáncer ha sido utilizada para referirse a situaciones o acontecimientos destructivos del hombre. A través de frases como “se extiende como un cáncer” o “es como un cáncer social”, se manifiesta su amenaza e indeseabilidad. Es decir, el cáncer es sinónimo de mal y debe evitarse a toda costa.

Afortunadamente la mentalidad social se ha modificado a partir no sólo de los avances en la medicina, sino también de valorar la importancia de los estilos de vida en el surgimiento de la mayoría de los cánceres.

### **1.4 Antecedentes históricos**

La Secretaría de Salubridad y Asistencia (1963), informa que el cáncer es mencionado 1500 años antes de Cristo en el papiro de Ebers así como en documentos antiguos de la literatura hindú y persa. En el año 460 a.C. Hipócrates en sus investigaciones recopiló un sin fin de descripciones referentes al cáncer de piel, mama, útero y órganos internos denominándolos “karkinos” que significa cangrejo, debido a la forma que presenta en sus etapas avanzadas.

Galeno en el año 131 a.C. fue el fundador de la patología y de la fisiología experimental; aunque no logró ningún avance notable en el concepto del cáncer, su teoría de la doctrina tumoral dominó el pensamiento médico por más de 1000 años. Realizó una lista de 61 tipos de cáncer incluidos inflamaciones, hinchazón y

ulceración. En el año 30 a.C., Celsus distinguió por primera vez diversas variedades de cáncer de mama.

En la época bizantina, del 475 al 1500 d.C., se hicieron grandes progresos en el reconocimiento de diversos tumores así como su tratamiento.

En el Renacimiento, con la creación de la imprenta, se facilitó la propagación de información y descubrimientos médicos, como el realizado por Harvey en 1628, que habla de la circulación de la sangre, gracias a esto se mejoró el diagnóstico y el tratamiento del cáncer; aunque se hizo poco por esclarecer su etiología.

Posteriormente aparecen un gran número de médicos que estudian la evolución de los tumores y practican numerosas autopsias; Morgani establece la importancia de la anatomía patológica del cáncer. En Inglaterra, en 1802, se funda la sociedad de la naturaleza y causas del cáncer.

En 1824, con el microscopio acromático, se inicia una era histológica en el estudio de los tumores. Schwann, crea la doctrina de la estructura celular como un principio universal y Muller publica su clásico libro sobre los tumores malignos. Hovover, Brunch, Cruveilhier, Dupuytren, y otros aportan datos y teorías sobre el tratamiento, comportamiento y etiología de los tumores.

Las últimas décadas del siglo XIX se ocuparon del detallado estudio de la morfología de los tumores, de la separación de las variedades de la enfermedad, de la dilucidación de la histogénesis y de la descripción de la clínica de los tumores malignos.

El investigador moderno presta atención a la fisiología de los tumores y adquiere así un mejor conocimiento de la etiología, sintomatología, diagnóstico y significación biológica general de numerosas neoplasias.

Además en la actualidad, cuando se habla del cáncer, como de otras enfermedades, ya no sólo se contemplan los aspectos físicos, sino también se consideran los aspectos psicológicos, emocionales, sexuales, etc. Esta nueva concepción tiene la tendencia de considerar al paciente no como un conjunto de disfunciones, sino como una persona y tratarlo de una forma integral.

### **1.5 Tipos de cáncer.**

Uno de los criterios para clasificar el tipo de cáncer del que se trata es según su localización en el organismo:

- Retinoblastoma.- Cáncer de ojo.
- Rabdiomiosarcoma.- Se presenta en el tejido fibroso, músculos, cartílago y huesos. El sitio primario es la cabeza y el cuello y posteriormente dentro del tórax, tronco y extremidades.
- Osteosarcoma.- Se presenta en los huesos, los más afectados son los brazos y piernas, el cáncer normalmente se localiza donde el hueso principia.
- Sarcoma de Ewing.- Se presenta en diferentes partes del cuerpo, pero principalmente en la pelvis y los huesos largos como húmero, fémur y tibia.
- Tumores cerebrales.
- Tumores hepáticos.- Se presenta en el hígado.
- Neuroblastoma.- Aparece en células nerviosas jóvenes, se presenta en glándulas de adrenalina ubicadas en el área abdominal.
- Tumor de Wilms.- Se presenta en el riñón.
- Linfoma de Hodking.- se presenta en los ganglios del sistema linfático (lugar donde se producen y guardan las células que combaten las infecciones); también se puede presentar en el estómago, intestino y piel.

- Linfoma de no Hodking.- es un grupo heterogéneo de enfermedades del sistema linforreticuloendotelial, que se caracteriza por la invasión de la médula ósea.
- Linfoma de Burkitt.- Tumor de mandíbula
- Leucemias.- Cáncer en la sangre, ésta se origina en la médula ósea.

La diferencia y frecuencia de los diferentes tipos de cáncer varía con la edad, aunque afecta tanto a niños como a niñas algunas patologías predominan más en alguno de los dos sexos, por ejemplo:

- Retinoblastoma.- Puede presentarse desde el nacimiento, aunque la edad más frecuente en el momento del diagnóstico es de 30 meses de edad.
- Tumores hepáticos.-la edad promedio de presentación es de 12 meses y casi nunca después de los 3 años, con ligera predisposición en el sexo masculino.
- Tumor de Wilms.- La distribución por edad al momento del diagnóstico varía entre los 2 y los 3 años, con una media de 36 meses, presentándose en forma bilateral en edades más tempranas, en ambos sexos por igual.
- Rabdiomiosarcoma.- La edad media de presentación es de 4 años, siendo más común en niños que en niñas.
- Leucemia.- Predomina entre los 3 y 7 años de edad, siendo más frecuente en el sexo masculino que en el femenino.
- Linfoma de Hodking.- Afecta a pacientes mayores de 6 años, siendo el predominio en la adolescencia.
- Linfoma de no Hodking.-Se presenta en un índice mayor entre los 7 y 11 años de edad, predominando en niños.

- Osteosarcoma.- En frecuencia máxima se presenta en la segunda década de la vida, siendo el sexo masculino el más afectado.
- Sarcoma de Ewing.- La edad más frecuente de aparición es entre los 11 y 15 años de edad, predominando en varones.

Además, la incidencia también varía geográficamente; en México en frecuencia descendente tenemos principalmente:

- Leucemias
- Linfomas
- Tumores de cerebro
- Sarcomas de las partes blandas
- Tumor de Wilms
- Retinoblastoma

Las principales causas de mortalidad infantil, para 1998, según cifras oficiales provenientes del Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) y de la Secretaría de Salubridad y Asistencia Pública (SSA) son:

## Principales Causas de Mortalidad Preescolar Distrito Federal 1998

Causa	Nacional		Estatad	
	Número	Tasa	Número	Tasa
Total	8,541	96.4	445	71.1
1. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.	1,004	11.3	96	15.3
2. Accidentes	1,763	19.9	85	13.6
<b>3. Tumores Malignos</b>	<b>419</b>	<b>4.7</b>	<b>42</b>	<b>6.7</b>
4. Influenza y Neumonía	852	9.6	31	5.0
5. Enfermedades infecciosas intestinales	929	10.5	15	2.4
6. Septicemia	189	2.1	14	2.2
7. Parálisis Cerebral y otros síndromes paralíticos	121	1.4	14	2.2
8. Infecciones respiratorias agudas	216	2.4	12	1.9
9. Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	609	6.9	10	1.6
10. Enfermedades del Corazón	103	1.2	7	1.1
11. Paro cardíaco	24	0.3	0	0.0
12. Síntomas signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio no clasificadas en otra parte.	150	1.7	3	0.5
13. Las demás causas	2,162	24.4	116	18.5

**Nota:** Tasa por 100,000 habitantes de 1 a 4 años estimada en base a las Proyecciones de Población.

**Fuente:** INEGI Dirección General de Estadística. Cinta Magnética; SSA, Dirección General de Estadística e Informática

## Principales Causas de Mortalidad Escolar Distrito Federal 1998

Causa	Nacional		Estatad	
	Número	Tasa	Número	Tasa
Total	7,882	35.3	440	27.2
1. Accidentes	2,631	11.8	124	7.7
<b>2. Tumores Malignos</b>	<b>1,089</b>	<b>4.9</b>	<b>69</b>	<b>4.3</b>
3. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.	448	2.0	29	1.8
4. Agresiones (homicidio)	360	1.6	25	1.5
5. Parálisis Cerebral y otros síndromes paralíticos	274	1.2	21	1.3
6. Influenza y Neumonía	209	0.9	13	0.8
7. Lesiones autoinfligidas intencionalmente (suicidio)	123	0.6	10	0.6
8. Enfermedades cerebrovasculares	88	0.4	8	0.5
9. Enfermedades del Corazón	154	0.7	7	0.4
10. Insuficiencia renal	153	0.7	7	0.4
11. Paro cardíaco	11	0.0	0	0.0
12. Síntomas signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio no clasificadas en otra parte.	111	0.5	7	0.4
13. Las demás causas	2,231	10.0	120	7.4

**Nota:** Tasa por 100,000 habitantes de 5 a 14 años estimada en base a las Proyecciones de Población.

**Fuente:** INEGI Dirección General de Estadística. Cinta Magnética; SSA, Dirección General de Estadística e Informática

## 1.6 Tratamiento

Según Higareda (1994) el éxito que se puede obtener de un tratamiento para combatir el cáncer está en función de:

- El tipo de cáncer
- De su detección temprana.
- De tener acceso a un tratamiento bajo la supervisión de un oncólogo pediatra.
- De la respuesta del organismo al tratamiento.

Principalmente se cuenta con cuatro tipos de tratamiento:

- Radioterapia.- Es la aplicación de energía elevada de rayos X con el fin de destruir las células cancerosas, la radiación busca dañar el ADN de la célula, destruyendo su código genético e impidiendo la reproducción.
- Quimioterapia.- Es un tratamiento de droga, ésta puede ser ingerida por medio de pastillas, inyecciones musculares, intravenosas o subcutáneas. Dependiendo del tipo de cáncer y de su avance se puede usar para curarlo, evitar que se disemine, para que su crecimiento sea más lento o para disminuir sus síntomas. Su fin es matar a las células de reproducción rápida; sin embargo en el cuerpo existen células normales y saludables de reproducción rápida que se ven afectadas.
- Inmunoterapia.- Tiene por objetivo incrementar la capacidad inmune del órgano huésped del tumor. Esta se extiende como la inoculación intradérmica de células tumorales de una vacuna. Utiliza glucoproteínas tipo hormonas como la interferón.
- Cirugía.- Es un procedimiento quirúrgico que se utiliza para extraer los tumores sólidos del cuerpo. Su medicación varía según el caso, puede ser de índole curativa, la cual tiene por objeto la extirpación total del tumor y en ocasiones

incluye la amputación de un miembro o amputación de un órgano; de carácter paliativo que se utiliza fundamentalmente para aliviar las manifestaciones dolorosas, e incluso como tratamiento preventivo en el caso de familias propensas a desarrollar cáncer en algún órgano.

El uso de alguno de estos tratamientos o su combinación dependerá de la situación particular del paciente.

Durante el tratamiento hay una serie de amenazas que complican el futuro:

- Malestar físico.

Una complicación importante durante el tratamiento es el malestar físico que causa, tales como dolor, debilidad, náuseas, vómito, entre otros. La ansiedad y el dolor asociados al mismo implican un intenso conflicto agudo, tanto en el niño como en los padres, debido a que si no se acepta el inicio de la medicación o se interrumpe los padres sienten que su hijo es dejado sin protección y, por otro lado, se concibe una gran impotencia ante los padecimientos asociados al tratamiento médico.

“Se han propuesto varias intervenciones para mejorar la ansiedad, el dolor y el conflicto asociado con el tratamiento del cáncer, tales como hipnosis (Dash, 1980; Hilgarg y Le Baron, 1982; Place, 1984; Zeltzek y Le Baron, 1982), drogas (Pfefferbaum-Levine, Kumor, Cangir, Choroszy y Roseberry, 1983), técnicas conductistas (Bernstein, 1978; Kellerman, 1979), preparación para las técnicas de tratamiento (McCue, 1980), biofeedback y otras formas de apoyo (Spinetta y Lansky, 1982).” (Soler, 1996)

- Cambios corporales.

Debido al tipo de tratamiento que implica el cáncer los niños pueden experimentar un número de cambios corporales, que pueden ser reversibles, tales como ganancia o pérdida de peso, pérdida de pelo, úlceras bucales e incluso psicosis

aguda; o permanentes como amputación, esterilidad, daño cerebral orgánico y anomalías esqueléticas. Estos cambios en la imagen corporal pueden traer como consecuencia una pérdida potencial de la autoestima del niño con cáncer.

- Hospitalizaciones.

Otro factor importante que implica la enfermedad, y causa de estrés, es la hospitalización. Se ha reportado por varios autores que cuando un niño es hospitalizado constantemente, experimenta ansiedad por la separación. Ansiedad que produce signos de conflicto como es una actitud pegajosa, desesperación, retraimiento, depresión, inseguridad, entre otros.

Según Bowlby (1960) la reacción que el niño presente frente a la separación dependerá de su nivel de desarrollo psicosexual, el grado de dependencia, la naturaleza de sus relaciones familiares, así como la experiencia previa que se tenga con el proceso de la separación.

Las recaídas pueden ocurrir durante o después del tratamiento empeorando el pronóstico de la enfermedad.

Warheit (1979) menciona que el estado psicológico general del paciente se ve alterado por la necesidad de combatir la ansiedad que la enfermedad le produce. La negación, la intelectualización, la regresión y la racionalización son los mecanismos de defensa más frecuentemente utilizados. Su uso con el fin de adaptarse a la nueva situación es normal siempre y cuando esta actitud no sea permanente.

Para Nannis (1982) una enfermedad como el cáncer durante la infancia y la adolescencia puede interrumpir o alterar el desarrollo tanto emocional como social, debido a que el cáncer es una amenaza a la sensación de pérdida de control del individuo, de su familia, de sus relaciones con otros y de la vida misma. Por ello sugiere que la comunicación abierta sobre la enfermedad y el tratamiento así

como las expectativas hacia el futuro pueden ser de gran apoyo para mantener el control.

De esta forma, es conveniente tomar en cuenta de manera integral el estado cognitivo, conductual y emocional del niño, el cual se verá directamente afectado por el significado que le dé a la enfermedad, el tratamiento y sus efectos secundarios, así como las respuestas de los familiares, amigos, médicos e instituciones.

### **1.7 Significado de enfermedad y muerte en el niño.**

Las ideas y preocupaciones de los niños cambian a lo largo de su desarrollo. De la misma manera, sus afectos, su intelecto y sus relaciones sociales se van diferenciando en las diversas etapas de su crecimiento. Así los niños menores de cinco años muestra temores que radican sobre todo en estar separados, abandonados o solos. Posteriormente, hasta aproximadamente los 10 años, tienen angustias relacionadas con el daño físico y de alguna manera sienten que su enfermedad es seria y fuera de lo ordinario. Los niños que se encuentran ya en la pre- adolescencia y adolescencia, se dan cuenta de la seriedad de su enfermedad.

Spinetta (1974) señala que cuando el niño es consciente de la gravedad de la enfermedad, esta conciencia se asocia con un incremento de ansiedad. Este Aumento de ansiedad hace que el niño tenga mayor tendencia a tener problemas psicosociales.

Por otro lado, Estrada y Valencia (1990), plantean que el niño presenta un concepto de muerte de acuerdo a su edad, afirma que el niño pequeño (6 meses – 2 años) puede tener miedo a la muerte en términos de separación sin llegar a comprender su irreversibilidad, mientras que en niños más grandes (3 – 5 años) puede entenderse la muerte y a veces su irreversibilidad, a partir de los 6 años entiende que la muerte se debe a causas internas naturales, por lo tanto reconoce

que la muerte cesa las funciones corporales.

Sin embargo, tanto el concepto de enfermedad como el concepto de muerte en el niño con cáncer, al igual que en el niño sano, no sólo está determinado por la edad sino también el desarrollo cognitivo, las experiencias previas, su cultura y educación. Aunque, señala Pfefferbarm (1986), en el caso del niño terminal se pueden incluir dos factores más:

- Factores propios de la enfermedad, tales como la duración, la cantidad e intensidad del dolor y la naturaleza de los tratamientos.
- Factores del medio ambiente propios de la enfermedad como el ambiente físico, el clima emocional (equipo médico y familia) y la reacción de la gente que lo rodea.

Por último es conveniente mencionar que sea cual sea la etapa de desarrollo en la que se encuentren los niños, la comunicación juega un papel muy importante para permitirles expresar las emociones producidas al confrontar tantas cosas, no sólo desconocidas, sino angustiantes y dolorosas.

## CAPITULO 2

### CONTEXTO DEL NIÑO CON CANCER

---

#### 2.1 LA FAMILIA

La familia es la unidad básica de la sociedad, es el primer grupo que entra en contacto con el individuo y, con ello, el que más influencia ejerce sobre él. Este tipo de relación se establece por la necesidad de cuidados que plantea el recién nacido. La pertenencia a este grupo primario viene determinado de manera involuntaria, es decir, por el solo hecho de haber nacido en el seno de una familia u otra.

Una de las principales funciones de la familia es la afectiva, es decir la de poder brindar atención, cuidado, alivio, y nutrimento entre sus miembros, tanto en los periodos de dependencia (niñez, enfermedad, desempleo, etc.) como de independencia (adulthood, estabilidad laboral, etc.). Por ello, la familia se considera un tipo de red de apoyo natural, que genera la sensación de identificación mutua y sensación de seguridad frente a los otros.

Ahora bien, el apoyo emocional que puede proporcionar la familia es fundamental para la salud física y sobre todo mental de cada uno de sus miembros. Sin embargo, cuando la familia es incompetente o incapaz de producir respuestas saludables, ante una situación de crisis, se convierte en fuente de una condición de vida estructuralmente enferma, agravando la situación en su conjunto.

Como sistemas vivos, tanto el individuo como la familia, tiene en su evolución momentos que se caracterizan por una mayor estabilidad y momentos de mayor cambio con su consecuente inestabilidad. La aparición de una enfermedad crónica como el cáncer en alguno de esos momentos de cambio llega a impedir que la familia o el individuo, encuentren y desarrollen los nuevos patrones de relación que corresponden a la nueva etapa, regresando a patrones que les eran eficaces en etapas anteriores, con ello, la familia se rigidiza en esa etapa.

La aparición de una enfermedad crónica como el cáncer en uno de los miembros de la familia, constituye un cambio radical en el interior de ésta y también un cambio en su entorno. El cambio en el interior está dado principalmente por el sufrimiento y las limitaciones de las capacidades del enfermo. El cambio en su entorno ocurre por la incorporación en él del equipo médico tratante y sistema hospitalario en su conjunto.

John Rolland (1984) señala que de igual forma como la llegada de un nuevo miembro requiere que la familia “se encierre”, se repliegue en sí misma durante un tiempo para posibilitar la socialización de ese niño, la aparición de una enfermedad crónica (cáncer) obliga a la familia a “encerrarse” también, para socializar la enfermedad y aprender a vivir con ella.

Ahora bien, cuando una enfermedad aparece en forma progresiva, la familia dispone generalmente de un período de ajuste más o menos largo para implementar la reubicación de roles e incluso prevenir con cierta anticipación problemas que se les presentarán después. A diferencia, cuando la enfermedad se presenta de forma aguda, la familia tiene que lograr el mismo ajuste en un tiempo más corto y por lo mismo con mayor tensión.

Por su lado, los diferentes tipos de incapacidad, consecuencia de la enfermedad y/o tratamiento, así como la frecuencia de las recaídas y periodos de hospitalización, requieren diferentes ajustes en la estructura familiar, debido a que inciden en las interacciones que se establecen entre los miembros de la familia.

Para adaptarse a esta nueva situación y hacer frente a la enfermedad, se producen cambios bruscos en las interacciones familiares. Para la familia tener un niño con cáncer significa vivir con un niño gravemente enfermo y, con ello, estar bajo la amenaza de la pérdida de un miembro familiar. Por tal circunstancia, en su seno se desencadenan, todas las ambivalencias, conflictos, carencias y distorsiones comunicativas que pueden ya estar presentes, lo que termina por

crear nuevos problemas, además de no poder ayudar competentemente al hijo en cuestión.

Según Robles, Eustace y Fernández (1987), los problemas que generalmente se pueden presentar o agravar a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento son:

a) En la estructura y dinámica familiar.

- Sobrecarga en un miembro de la familia, que generalmente es la madre, quien se ocupa directamente del cuidado del enfermo, lo que ocasiona que llegue a ser un elemento periférico en la familia, es decir, que disminuyan notablemente sus interacciones con el resto de la familia y es suplantado en alguna de sus funciones.
- El paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente, uno de los resultados es la dificultad e ineficiencia en la toma de decisiones y en la realización de las acciones necesarias para la curación, todo ello con el consecuente agravamiento del paciente.
- Posición central del paciente en la estructura familiar, debido a que las comunicaciones de la familia giran alrededor del enfermo, se centra en él gran parte de la atención de los padres, además de los recursos afectivos y económicos del núcleo familiar. Esta centralidad se da en todos los pacientes por la gravedad del padecimiento y las limitaciones derivadas de él, sin embargo, en extremo llega a ocasionar que el niño enfermo deje de participar en el subsistema de hermanos.
- La participación en cualquier coalición, ocasionada por la posición central del paciente.

- La aparición de conductas disfuncionales en otros miembros de la familia como problemas de rendimiento escolar, conductas agresivas y retraimiento, entre otras.
- La fragmentación del sistema familiar ocasionado por la instalación de algún miembro de la familia y el enfermo fuera de su lugar de origen (generalmente en la ciudad de México), con el fin de tener acceso al equipo médico necesario; implica en los que emigran tensión para adaptarse al nuevo entorno, además de la elaboración del duelo por el resto de la familia y el lugar de origen, así como de los que se quedan por los que partieron.

a) En el paciente.

- Conductas autodestructivas, como intento de suicidio o autoagresiones físicas (azotes, arañones, quemaduras, etc.), entre otras.
- Alucinaciones
- Regresión
- Abandono o amenaza de abandono del tratamiento, así como no cumplimiento de las indicaciones médicas.
- Depresión grave

a) Entre el paciente, la familia y el equipo de salud.

- La no comprensión y/o aceptación del diagnóstico o del tratamiento, por parte de la familia, lleva a la pérdida de tiempo y posible agravamiento del enfermo.
- Agresiones verbales y malos tratos hacia el personal médico.
- La sobreinvolucración del personal médico en el caso del enfermo por algún sentimiento de culpa, lo que lleva a alterar el funcionamiento regular del servicio.

- Participación activa de los miembros del equipo de salud en coaliciones con el enfermo, o algún miembro de la familia.

Por otro lado, en algunos casos sucede lo contrario. La familia se une frente a la enfermedad y los problemas previos pasan a segundo plano. Sin embargo, cuando esto ocurre pueden preverse que el sistema familiar dificulte la rehabilitación del enfermo porque ésta significaría el resurgimiento de los viejos problemas, es en estos casos donde aparece con frecuencia la no adherencia a las indicaciones médicas y las recaídas sin razón aparente.

A partir de lo anterior, podemos decir que es de suma importancia contemplar a la familia en el marco referencial del niño con cáncer, debido a que es dentro de ella donde puede conducirse de forma rápida u obstaculizarse la cura.

Además que la pérdida o ausencia de apoyo de la familia, hacia el enfermo, asociada a las diferentes fuentes de estrés, consecuencia de la misma enfermedad, pueden interactuar, potenciándose y creando un alto nivel de vulnerabilidad individual. Por el contrario, el apoyo familiar durante la enfermedad proporciona un tipo de marco de seguridad en el cual la persona enferma puede llegar a adaptarse a la situación estresante y afrontarla con mayor facilidad.

### **2.1.1 Los padres**

Debido a que actualmente para la mayoría de los padres el diagnóstico de cáncer en el niño está todavía conectado inseparablemente con la muerte, su anuncio puede ser el momento más doloroso, su reacción más frecuente es de shock y las reacciones emocionales de los mismos son habitualmente sentimientos de: culpabilidad, soledad, fracaso, desesperación, temor, cólera y hostilidad contra la enfermedad, los médicos, los otros niños, el mundo, Dios, etc., entre otros.

“Muchos padres afirman que el cáncer de su niño los ha cambiado durante mucho tiempo, arrastrando un cambio en el sistema de valores y un cierto decaimiento del humor, siendo muy difícil la vuelta a la normalidad (Schuler et al., 1983; Marky, 1982).” (Soler, 1996).

Atender un niño con una enfermedad que amenaza la vida produce demandas extras en los padres. Por ejemplo, hablar con el niño de la enfermedad, apoyarlo, tener cuidado de su condición física y prepararlo para la muerte como también para vivir. Por consiguiente, existe una gran necesidad de reforzar a los padres en su papel como educadores.

Conjuntamente, el tratamiento médico del niño implica cargas emocionales y prácticas, para los padres, además de la amenaza de la pérdida: Deben aceptar los rigores del tratamiento, pese al sufrimiento del niño, sin ninguna garantía de que curará la enfermedad; tienen que afrontar gastos económicos considerables y la ruptura de rutinas familiares, entre otras cosas.

### **2.1.2 Los hermanos**

Por su parte los hermanos del niño con cáncer están generalmente atemorizados y confundidos con lo que está pasando. Les repercute directamente toda la atmósfera que reina en la familia: la atención de los padres por el niño enfermo, la desorganización de la vida diaria, las limitaciones financieras, etc. Debido a todo lo anterior, pueden manifestar sentimientos de celos, desaprovechamiento académico, mal comportamiento y desarrollar tanto fantasías (de culpa) como resentimientos contra los padres y el niño enfermo.

Uno de los principales problemas del ajuste de los hermanos es la ausencia o ambigüedad de la información sobre el cáncer y el tratamiento. Por lo que es de suma importancia la comunicación abierta entre los miembros de la familia

### **2.1.3 Etapas del proceso de aceptación.**

**ESTADO DE SHOCK.-** inicia cuando se recibe la noticia de la presencia de la enfermedad en uno de los miembros de la familia. Es una etapa de gran descontrol emocional que provoca llanto y desesperación y que genera inmediatamente pensamientos y sentimientos de ¿por qué a mí? En este estado de shock algunos padres llegan a pensar que es un castigo.

**ESTADO DE NEGACION.-** Es un estado de resistencia inicial que surge como un mecanismo de defensa que permite a los individuos recuperarse momentáneamente diciéndose a sí mismos: "no es cierto se equivocan, mi hijo (o mi hermano) no tiene nada"

**ESTADO DE IRA Y CORAJE.-** Es un estado de descontrol emocional en donde se busca un culpable. Esta situación lleva a muchos padres de familia a mostrar conductas nocivas contra sí mismos o contra otras personas cercanas.

**ESTADO DE REVISIÓN Y CONSCIENCIA.-** Es un estado especial que permite al individuo reflexionar y revisar toda su vida como si fuera una película y hacer un balance para poder encontrarse a sí mismo y encontrar una respuestas a los ¿por qué?. Esto los ayuda a tomar conciencia de lo que viven y de las expectativas y recursos que tienen para enfrentar el reto de la enfermedad de su hijo o hermano.

**ESTADO DE ACEPTACION.-** Es un estado de plena conciencia, comprensión y aceptación del niño con la enfermedad.

Es importante mencionar que cada persona vive su propio proceso de aceptación y no necesariamente en esa secuencia y de igual forma que otros.

Asimismo es necesario asimilar en qué estado se encuentra cada uno de los integrantes de la familia para poder entenderlos y ayudarlos adecuadamente.

En general, la familia cae en una crisis debido a la fuerte tensión emocional soportada por y durante la enfermedad del niño, debido a que desafía la relación entre los padres, entre los hermanos, es decir, el balance completo de la vida familiar. Por lo que, se requiere una reorientación de los valores familiares, las metas y las expectativas para el futuro.

## **2.2 LA ESCUELA**

Debido a que la escuela es una parte fundamental del proceso de socialización es de suma importante para la adaptación psicosocial del niño.

En particular, el niño con cáncer tiene que renunciar a su participación regular en las actividades escolares debido a las demandas de tiempo que el tratamiento implica, por las consultas, hospitalizaciones y periodos de menor resistencia a las infecciones.

Por otro lado, los efectos colaterales del tratamiento, como la pérdida del cabello, de peso o deformidad, llevan a disminuir su autoestima y fomentar su aislamiento. Kágen-Goodheart (1977, en Soler,1996) subraya, que una falta de autoconfianza como resultado de la apariencia física, podría llevar a un comportamiento regresivo, retraimiento de los compañeros, miedo a ir al colegio, afectándose así las adaptaciones emocionales y el desarrollo académico.

También la sobreprotección de los padres obstaculiza su incorporación a las actividades académicas, debido a que los lleva a sobreactuar manteniendo al niño encerrado por el miedo a las infecciones, quejas físicas menores o por las críticas ajenas.

Como resultado, el niño con cáncer tienen una tasa muy alta de ausencia y rechazo escolar. Su aislamiento lo lleva a estar cada vez más fuera del alcance de

los otros e incrementar su inseguridad.

Es importante para la prevención y la identificación temprana de los problemas de asistencia e incorporación escolar proporcionar al personal académico los detalles de la enfermedad del niño, tratamiento y pronóstico, así como ayudarles a preparar a los compañeros de clase, despejando todos los temores y dudas que se susciten.

### **2.3 LOS AMIGOS**

El amigo para el niño es aquel con quien pasa el tiempo, juega, explora y confronta. Es quien lo ayuda, lo asiste, lo protege y lo completa. Por ello, el distanciamiento puede ser muy doloroso y provocar un estado de depresión.

A diferencia de la amistad infantil, la amistad adulta es granular es una forma de amistad más serena que soporta mejor la distancia y lo que importa es la lealtad, es decir, saber que esa persona existe, que puedes contar con ella y ella contigo.

El amigo, por lo general, ayuda al amigo en los momentos difíciles, dándole protección y apoyo moral.

Según Francesco Alberoni (1997) en cada ambiente nuevo (ej. incorporación al ámbito académico) el niño encuentra un nuevo amigo, debido a que el amigo facilita la adaptación a un nuevo entorno

A partir de una investigación realizada, en Milán, por medio de un cuestionario a 213 estudiantes (111 varones y 93 mujeres) entre 9 a 10 años de edad y 196 estudiantes (103 varones y 93 mujeres) entre 11 a 12 años, las cualidades de un amigo, son las siguientes:

DEL AMIGO	9 – 10 años	11 - 12 años
	%	%
Puedo fiarme	91	95
Me cuenta sus secretos	77	84
Lo prefiero a los demás	61	74
Me cree todo	50	59
Es el más espabilado	17	33
Trato de ser como él	12	19

El individuo puede escoger a sus amigos, los cuales son considerados como tales por compartir intereses, objetivos, gustos, aficiones y filosofía de vida, todo ello fuente sin duda de sentimientos positivos de pertenencia, de estima y en definitiva de seguridad en las relaciones con los demás como fuente de apoyo.

En otras palabras, el amigo te da seguridad, confianza, de él te puedes fiar, puedes pedirle consejo, apoyarte cada vez que afrontas una situación nueva y arriesgada, como la enfermedad.

## 2.4 EL HOSPITAL

La hospitalización supone un acontecimiento vital estresante. Cuando una persona es hospitalizada ingresa en un sistema social ajeno, lo cual trae consigo nuevas repercusiones psicosociales:

- Impacto del marco físico.- La arquitectura y decoración de la mayoría de los hospitales no son muy alentadoras, los diseños utilizados (grandes corredores) no favorecen la interacción social entre el personal del hospital con el paciente. Por otro lado, en la mayoría de los casos el paciente solo puede aceptar el entorno tal como lo encuentra, sin que pueda introducir modificaciones sobre él.

- Pérdida de intimidad.- Una vez instalado en la habitación, su vida se transforma en una vida “pública” y permanentemente accesible para el personal hospitalario.
- Ignorancia.- El personal hospitalario habla un lenguaje casi siempre incomprensible. La ignorancia sobre lo que se dice, se suma así a la ignorancia de lo que pasa, condicionando la adopción del papel de enfermo hospitalizado, cuya característica más fundamental es la dependencia.
- Dependencia.- Se genera porque en el hospital el personal asume todo el control de medios, recursos y movilidad de los pacientes, incluyendo tanto los recursos físicos como los de información.
- Despersonalización.- El paciente pierde con el ingreso al hospital todos los indicadores de su identidad personal, incluyendo sus propias pertenencias, debido a que son sustituidos por los objetos e identificadores estándar del hospital.
- Interrupción de los roles habituales.- Debido a que el paciente hospitalizado pierde su contexto habitual y queda inmerso en el juego de las diferentes interacciones del sistema del hospital.
- Exigencias de adopción del rol de paciente hospitalizado.- El paciente aprende que el personal del hospital espera de él cooperación, fidelidad y confianza, que sea respetuoso, considerado y poco exigente. Es decir, aprende que la principal obligación del rol es complacer al personal comportándose obediente y adecuadamente, en otras palabras, hacer lo que se le dice y no causar ningún problema.

Ahora bien, para gran parte de los médicos, el enfermo no solo es el paciente, sino puede ser hasta la familia. Una familia es considerada enferma, en el ambiente

hospitalario, cuando causa al médico muchos problemas o cuando sus miembros tienen malestares psicosomáticos o respuestas exageradas, ante la situación que se está viviendo. El problema radica en que cualquier personal sanitario incapaz de leer e interpretar las dinámicas familiares, y/o inadecuado para afrontarlas, puede contribuir a agravar la situación de su paciente, en lugar de ayudarlo durante su estancia.

## **2.5 CASA DE LA AMISTAD**

De acuerdo a estadísticas oficiales, anualmente llegan a los hospitales del Sector Salud en la ciudad de México miles de niños enfermos de cáncer para solicitar tratamiento médico, en su mayoría con una situación económica precaria.

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P. surge en 1990 bajo el nombre de Fundación Protectora de Niños con Cáncer, I.A.P. como resultado de la inquietud de un grupo de personas altruistas quienes, al conocer el alto índice de niños afectados por el cáncer, se abocan a constituir una institución no lucrativa que les brinde el apoyo integral que ellos requieren: hospedaje, alimentación, ropa, despensas, banco de medicamentos, transporte a los centros hospitalarios, apoyo emocional y gastos funerarios en caso de fallecimiento del niño.

Casa de la Amistad cuenta con 48 habitaciones (44 dobles, 2 triples y 2 cuádruples). Se sostiene a través de donativos en efectivo o en especie tales como alimentos perecederos y no perecederos, productos de limpieza, ropa usada y/o artículos del hogar para ser utilizados en el albergue, en las despensas o comercializados por el voluntariado en un tianguis los días jueves. Además de la venta de Tarjetas Navideñas y de "Toda Ocasión" creadas por los niños albergados. Siendo destinados los fondos obtenidos al sostenimiento de la institución.

Los niños con sus acompañantes albergados son canalizados directamente por el

hospital que los atiende. Dentro del albergue el responsable, que es aquella persona que acompaña al niño, se hará cargo de la limpieza de su cuarto asignado por el Departamento de Admisión, así como el lavado de su ropa y del paciente. El baño diario es obligatorio para los dos, así como portar un gafete dentro de las instalaciones. Por último, se comprometen a colaborar en las actividades que le solicite el Departamento de Servicios cuando no asistan al hospital y autorizar el fotografiar o videograbar al niño para fines de difusión.

#### HORARIOS:

<b>ADMISION</b>	<b>LUNES A VIERNES</b>	<b>SABADO O FESTIVOS</b>
AL ALBERGUE	9:00 A 18:00 P.M.	9:00 A 18:00 P.M.

<b>COMIDAS</b>	<b>LUNES A VIERNES</b>	<b>SABADOS Y DOMINGOS</b>
DESAYUNO	6:15 A.M.	8:00 A.M.
COMIDA	13:30 P.M.	13:00 P.M.
CENA	18:45 P.M.	18:00 P.M.

<b>TRANSPORTACION</b>	<b>LUNES A VIERNES</b>	<b>SABADOS Y DOMINGOS</b>
SALIDA A HOSPITALES: I.N.P. – INCAN - INNSZ – HIM – HGM	6:30 A.M.	8:30 A.M.
REGRESO ALBERGUE	14:00 P.M.	13:00 P.M.

Se menciona dicha institución, para uso de la presente investigación, gracias a la facilidad de acceso a los niños con cáncer, que se pudo obtener durante una semana en horario de oficina. Acceso muy valioso debido a que se encuentran en un ambiente más armónico y menos estresante que en un hospital.

## CAPÍTULO 3

### MARCO TEORICO.

---

La Psicología Social juega un papel relevante en el campo de la Salud, debido a que la conducta relacionada con el concepto salud/enfermedad se aprende y se realiza en un contexto social.

Según Rodríguez Marín (1996), aplicar la Psicología Social al campo de la Salud significa el estudio de los factores psicosociales asociados al padecimiento de la enfermedad en cada una de sus fases (etiología, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad), buscando mejorar las condiciones de curación, rehabilitación y adaptación a la enfermedad; igualmente estudia los factores psicosociales que promueven, mantienen o agravan en proceso de la enfermedad, a partir de la investigación del estrés, afrontamiento y apoyo social, entre otras teorías e investigaciones.

#### 3.1 ESTRÉS

La relación entre los procesos psicosociales y salud – enfermedad se ha explicado recurriendo al concepto de estrés. Para Lazarus y Folkman (1986), el estrés es concebido como una relación que se establece entre las personas y su entorno, el cual es evaluado como amenaza por el sujeto, ya que las demandas exceden sus recursos de adaptación, poniendo en peligro su bienestar.

En otras palabras el estrés es la condición que resulta cuando las transacciones entre una persona y su ambiente la conducen a percibir una discrepancia (real o no) entre las demandas de la situación y sus recursos biológicos, psicológicos o sociales.

Según Lazarus y Folkman (1986), los procesos implicados en la valoración de las

discrepancias entre demandas y recursos son dos principalmente:

- Una **evaluación cognitiva**, es decir, una valoración que determina si, y hasta qué punto, la relación entre sujeto y ambiente es estresante. Mediante dos evaluaciones que interactúan entre sí determinando el grado de estrés, la intensidad y calidad de la respuesta emocional.
  - Evaluación primaria.- se lleva a cabo sobre la demanda ambiental, a partir de la cual se decide si ésta es irrelevante, favorable o estresante. Esto último sucede cuando las demandas implican peligro, desafío, pérdida (daño ya ocurrido) y/o amenaza (daño que es anticipado y que puede ser o no inevitable).
  - Evaluación secundaria.- Consiste en evaluar las posibles alternativas, es decir, los recursos para hacer frente a la demanda.
- **Afrontamiento**, es el proceso a través del cual la persona maneja las demandas de la relación individuo –ambiente que evalúa como estresantes (afrontamiento dirigido al problema), y las emociones que se generan (afrontamiento dirigido a la emoción). Es decir, son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales, que se desarrollan para manejar las demandas externas e internas.

### 3.1.1 Las respuestas al estrés

Según Holmes y Rahe (1967), los eventos estresantes de la vida han sido definidos como cualquier serie de circunstancias que requieren o indican un cambio en el patrón de vida básico de un individuo.

Cuando se produce un acontecimiento estresante, se altera el equilibrio del organismo (la homeostasis). Esta alteración se debe tanto a las características del estresor como a su percepción por parte de la persona.

La respuesta inicial a una situación de estrés es la activación fisiológica. Implica una sobreactivación biológica promovida por la acción funcional del sistema reticular; la actividad del sistema simpático incrementa la presión sanguínea, la tasa cardiaca, el pulso, la conductividad de la piel, y la respiración; además las respuestas endócrinas de las glándulas adrenales colaboran con el aumento de esa actividad, al excretar altos niveles de catecolaminas (epinefrina y norepinefrina) de corticosteroides; al mismo tiempo se produce una disminución de la actividad intestinal, una mayor dilatación bronquial, vasoconstricción cutánea y vasodilatación muscular. En síntesis, el organismo se prepara para consumir la energía necesaria para la confrontación para el estímulo amenazante, para la "lucha o huida" (Valdés y Flores, 1985, en Rodríguez, 1996).

En segundo lugar se producen respuestas cognitivas. Las resultantes de la evaluación cognitiva, es decir, de la percepción de características perjudiciales o amenazantes en el acontecimiento; además de las respuestas involuntarias como la incapacidad para concentrarse, trastornos en la ejecución de tareas cognitivas (Cohen, 1980, en Rodríguez M., 1996), o la aparición de pensamientos, intrusivos, repetitivos (Horowitz, 1976, en Rodríguez, 1996).

En tercer lugar se originan reacciones emocionales ante el estrés. Estas se encuentran en función del proceso de evaluación cognitiva reflejando la activación fisiológica y los contenidos de naturaleza cognitiva y evaluativa en el contexto social y cultural de la persona. Las reacciones emocionales ante el estrés incluyen el miedo, la ansiedad (angustia), la excitación, la ira, la depresión y la resignación.

En cuarto lugar el estrés provoca una amplia gama de respuestas comportamentales, que dependen del acontecimiento estresor y de su percepción por el sujeto.

Se han realizado diferentes estudios con el fin de determinar y analizar los factores que mitigan el impacto del estrés en los procesos de enfermedad física

y/o psicológica en las personas, encontrándose con mayor frecuencia las conductas de afrontamiento y el apoyo social como mitigantes. (Por ejemplo Wethington y Kessler, 1986).

Las repuestas al estrés tienen como meta funcional la recuperación del equilibrio biopsicosocial del organismo.

Sin embargo, fisiológicamente esta respuesta se expresa a través de tres tipos de cambios corporales, con sus respectivas consecuencias sobre la salud en general:

1. Ocurren aumentos en el tono de la musculatura estriada que suelen dar lugar a cefaleas o lumbalgias.
2. Se afecta el sistema inmunitario que, al deprimirse, facilita las infecciones, las cuales son la causa de muerte en casi la mitad de los pacientes con cáncer.
3. La exaltación vegetativa a la que se asocia la respuesta endócrina puede llegar a enfermar una víscera. Ahora, la susceptibilidad de algunas vísceras puede depender de conexiones nerviosas entre los órganos y determinadas emociones. Por ejemplo, durante un episodio de catarro bronquial un niño "aprende" que mediante la tos logra la solicitud de sus padres; luego, inconscientemente, mediante la repetición de la tos consigue la atención privilegiada de sus progenitores; de esta manera, cuando el síntoma logra su objetivo el trastorno se refuerza.

Por su parte, los síndromes psíquicos ocasionados por el estrés son:

- *Miedo a la repetición.* El sujeto teme que se repita la circunstancia psicotraumática. Así, por ejemplo, un chofer que ha tenido un accidente teme que esto ocurra otra vez cuando vuelva a conducir.
- *Miedo de similitud con la víctima.* La persona se identifica con la víctima y teme que pueda ocurrirle la misma desventura. Así, el hermano de un niño

con carcinoma se le ocurre que también tiene una neoplasia.

- *Inconformidad con la propia vulnerabilidad.* El individuo se siente mal por no haber sabido evitar la situación negativa o sus consecuencias.
- *Ira sobre el culpable.* El sujeto dirige su cólera contra el causante real de la desgracia o hacia otro al que se le atribuye el papel de chivo expiatorio. Es muy común observar que en estos casos que la cólera se dirija hacia médicos o enfermeras dada su supuesta "incapacidad para evitar la muerte".
- *Ira sobre los exceptuados.* En esta variedad de respuesta la ira se dirige hacia las personas que no han sufrido daño en un hecho desgraciado. En este caso, por ejemplo, el sujeto piensa: "Por qué a mi y no a él."
- *Remordimiento por agresividad previa.* En caso de duelo una persona puede culparse por pensamientos y acciones hostiles en relación con el sujeto muerto.
- *Culpa por responsabilidad.* Significa el remordimiento de conciencia por no haber tomado todas las previsiones para evitar el acontecimiento.
- *Culpa del sobreviviente.* Los sobrevivientes de accidentes, muchas veces piensan que no tienen derecho a estar vivos y sienten que deberían haber muerto con sus familias o amigos.
- *Tristeza por la pérdida.* Éste resulta el modo de respuesta más común en casos de duelos o pérdida de objetos valiosos.

Por último, cabe señalar que algunos de los aspectos que aumentan la vulnerabilidad de las personas al estrés son:

- Las minusvalías sensoriales, motoras o corporales.
- Las lesiones orgánicas cerebrales.
- La escasa o avanzada edad.
- La carencia de cultura.
- El carácter rígido.
- La intolerancia a la ambigüedad.

- La baja autoestima.
- Los comportamientos introvertidos, esquizoides, aislados y con dificultades para desarrollar redes de apoyo social.

A su vez, algunos de los rasgos que aumentan la resistencia a estrés son:

- La ausencia de antecedentes genéticos de enfermedades mentales y de minusvalías sensoriales, motoras o corporales.
- Inexistencia de lesiones orgánicas cerebrales.
- La edad adulta.
- Un alto nivel cultural.
- El carácter plástico.
- La tolerancia a la ambigüedad.
- Una autoestima adecuada o alta.
- Los comportamientos extrovertidos con facilidad para crearse redes de apoyo social.

### **3.1.2 La enfermedad como acontecimiento estresante**

La enfermedad es un proceso de deterioro que daña el funcionamiento biológico y/o psicológico y/o social de una persona y que puede llegar a conducir a la muerte. En la mayoría de las sociedades y culturas se otorga a la salud un valor muy alto. Por tanto, la aparición de la enfermedad en la vida de una persona supone siempre una situación de crisis, un acontecimiento estresante. En mayor o menor medida produce un impacto en la vida del sujeto y una ruptura de su comportamiento y modo de vida habitual, generando una situación de desequilibrio, que es, en último extremo, lo que cabe denominar situación estresante.

Todos necesitamos un equilibrio psicológico y social, a igual que una homeostasis fisiológica. Cuando algo rompe nuestras pautas de comportamiento y modo de

vivir, empleamos mecanismos, en general también habituales, para solucionar los problemas y restablecer el equilibrio. Una situación nueva en la que nuestras pautas de respuesta habituales son inadecuadas para manejarla, conduce a un estado de desorganización a menudo acompañado de ansiedad, miedo, culpabilidad, u otros sentimientos desagradables que contribuyen todavía más a la desorganización.

La enfermedad constituye una crisis que puede durar un período muy largo y conducir a cambios permanentes entre los pacientes y sus familiares. La potencia de la crisis, como señala Moos (en Rodríguez, 1996), proviene de la interrupción repentina de las funciones habituales y de la amenaza omnipresente a la vida y a la adaptación de la persona. Puede que tenga que afrontar hospitalización y separación prolongada de su familia y amigos, dolor e impotencia, cambios permanentes en su aspecto o en su función corporal y un futuro inseguro e imprevisible, incluyendo la posibilidad de la muerte.

El carácter estresante de la enfermedad depende de su duración, su forma de aparición, su intensidad y gravedad, así como de las etapas del proceso de la enfermedad.

Se aprecia la enfermedad como un acontecimiento estresante debido a su evaluación como amenaza, daño y/o pérdida (material y funcional), y de considerar que los recursos no son los adecuados para afrontar las demandas del acontecimiento. Esta apreciación puede provocar estados afectivos negativos como ansiedad, depresión, culpa, desamparo, desesperación, vergüenza, disgusto, ira, entre otros.

Por otra parte, la enfermedad no sólo produce estrés en la persona que la padece, sino que tiene efectos estresantes, en los familiares del enfermo. La dinámica de las relaciones personales intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad y, en su caso, por la hospitalización de uno de los miembros de la familia, produciendo

cambios en la representación de los roles habituales. Este cambio de roles por sí mismo es una fuente de estrés, que se suma a la propia situación del enfermo. Cuando la enfermedad es crónica sus características estresantes se potencian así como su impacto de perturbación social. Las enfermedades largas pueden incluso conducir a discordias familiares, a menudo relacionadas con problemas económicos, o con la resistencia por parte de algunos miembros de la familia a participar en el cuidado del enfermo (Lipowski, 1975, en Rodríguez, 1996).

Las pérdidas, consecuencia de la enfermedad, provocan una aflicción potente que puede cambiar a una persona y significar para ella un tiempo prolongado de profunda perturbación psicológica.

La apreciación de una enfermedad como estresante puede ser función de las propias características fisiológicas de los síntomas que presenta (como estresor físico); de los estados afectivos y cognitivos del individuo que en ocasiones determina la aparición de la enfermedad misma, y de la pérdida de funcionalidad psicológica que conlleva (estresor psicológico); de la interacción social real vulnerada por la aparición de la enfermedad y de la interrupción en el desempeño de los roles habituales (estresor social); y de su capacidad estigmatizante (estresor cultural).

### **3.2 APOYO SOCIAL.**

El apoyo social es de gran interés para la psicología social debido a que es un concepto claramente interactivo, que se refiere en cualquier caso a transacciones entre personas (Felton y Shinn, 1992, en Barrón, 1996)

Ensel y Lin (1991, en Barrón, 1996) sugieren que los recursos, tanto psicológicos como sociales, pueden evitar el estrés, cumpliendo de esta forma una función preventiva; o bien pueden ayudar a manejar sus consecuencias, jugando así un papel importante en el afrontamiento.

El apoyo social por su interacción con el estrés y el afrontamiento, es una de las áreas de investigación más activa en los últimos años. Esto se debe a que, se ha observado que, la presencia de recursos sociales está asociada con la salud física y mental.

A partir de los modelos generales del proceso psicosocial se plantea que el apoyo social tiene efectos positivos sobre la salud y el bienestar. En este sentido, se han hipotetizado dos formas de actuación del apoyo social: un efecto directo o principal y un efecto protector o amortiguador

El apoyo social tiene efecto directo sobre el bienestar, fomentando la salud, independientemente del nivel de estrés experimentado. En otras palabras, a mayor nivel de apoyo social menor será el malestar psicológico experimentado, y a menor grado de apoyo social mayor será la incidencia de trastornos.

Esta hipótesis del efecto directo ha recibido abundante apoyo experimental: Myers y cols., 1975; Aneshensel y Frerichs, 1982; Miller y Lefcourt, 1983; Kaplan y cols., 1983; Veiel y cols., 1988; Orth-Gomer y Uden, 1990 (en Barrón, 1996).

Frente al efecto directo, la hipótesis del efecto protector o amortiguador del apoyo social supone que los estresores sociales sólo tienen consecuencias negativas en aquellos sujetos con un bajo nivel de apoyo social, siendo de esta manera un moderador del impacto de estrés.

Respecto de los mecanismos que dan cuenta del efecto protector del apoyo social frente al estrés, una primera forma de actuación es influyendo en las evaluaciones tanto en las primarias, buscando reducir la relevancia del evento; como en las secundarias, haciéndoles ver que tienen más recursos de afrontamiento de los que creían. Con el fin de llegar a influir directamente en las conductas.

A partir, de la definición de Caplan (1974, en Barrón, 1996), el apoyo social se expone como la guía y retroalimentación proporcionado por otras personas que permite al sujeto manejar emocionalmente un evento estresante.

Por otro lado, una de las funciones que cumple el apoyo social es la provisión de apoyo emocional, la cual, se refiere a la conducta que favorece sentimientos de confort y lleva a un individuo a creer que es admirado, respetado y amado y que otros están disponibles para proporcionarle cuidado y seguridad. (Jacobson, 1986)

En cuanto a los recursos estos pueden ser tanto materiales (servicios, dinero, objetos, etc.) como simbólicos (cariño, aceptación, consejo, etc.).

Es importante considerar los recursos sociales, ya que éstos están relacionados con la posibilidad de permanecer sanos bajo estrés y con la rapidez para recuperarse de una enfermedad (Moos, 1985). Lo anterior debido a que los recursos aportados por otras personas pueden redefinir la evaluación de amenaza y la propia capacidad de afrontamiento.

Por otro lado, es la percepción de ayuda (apoyo social percibido) la que provoca un aumento general del estado de ánimo positivo, de la autoestima, de la estabilidad de la propia situación vital, ya que brinda una sensación de mejor control sobre el ambiente y reconocimiento de la valoración personal.

La influencia de la percepción de apoyo en la autoestima es debido a que, esta última, se basa en parte en la estima y respeto que obtenemos de los demás. Por ello, las personas valoradas y respetadas tienen mayor autoestima y, como consecuencia, mayor bienestar.

Cobb (1976) y Wethington y Kessler (1986) han encontrado que la variable apoyo social percibido es más predictiva del ajuste a los eventos estresantes que el apoyo social recibido.

Además, la percepción de un ser querido puede en sí misma promover la salud independientemente de que esta percepción sea exacta o no (Cobb ,1976). De esta manera, en términos cognoscitivos, el apoyo social puede ser definido como “la percepción de que uno es amado y estimado por otros” (Turner, 1983).

Es por ello, que la presencia de una red significativa de apoyo, constituye una especie de barrera contra el desafío de la enfermedad.

El trabajo de De Araujo, sobre enfermedades crónicas de asma demuestra cómo dichos pacientes requieren más atenciones médicas si experimentan un alto nivel de estrés y se tienen pocas relaciones de apoyo.

Sin embargo, la aparición de una enfermedad, tanto física como psíquica, reduce la capacidad del sujeto para mantener relaciones sociales, disminuyendo su posibilidad y disponibilidad para mantener relaciones dotadas de sentido. Por lo tanto, se hipotetiza que una red de referencia reducida no es otra cosa que un reflejo de un bajo nivel de salud.

Para la presente investigación se considera importante partir del efecto protector que cumple el apoyo social, desde su función emocional, debido a que ante un evento estresor, como lo es la enfermedad, es la percepción de afecto la que más directamente se ha ligado con el bienestar y la salud.

### **3.3 AFRONTAMIENTO.**

El afrontamiento puede ser definido como un agente de regulación y auto-protección ante un estímulo agresor o invasor de la persona.

“El término afrontamiento es la traducción al castellano de la palabra en ingles Coping, y se corresponde con la acción de afrontar, es decir, hacer frente a un enemigo, un peligro, una responsabilidad, etc. Un agente o acontecimiento

estresante, en suma (Moliner, 1988)” (Rodríguez, 1996)

En cuanto al afrontamiento del estrés podemos decir que es todo aquel mecanismo que el individuo utiliza para reducir y/o controlar las demandas o respuestas ante la presencia de un evento estresor. Ya que, si no es posible eliminar el estrés cambiando o ignorando la situación, es conveniente que aprendamos a controlarlo.

Lazarus y Folkman (1986) definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo

Las principales funciones del afrontamiento son: la regulación del estrés y la solución de problemas.

### **3.3.1 Mecanismos de Afrontamiento.**

Existe una gran variedad de mecanismos de afrontamiento entre los cuáles, según Orlandini (1999), se encuentran los siguientes:

- Agresión, amenazas y castigos.
- Negociación.
- Sumisión.
- Evitación.
- Ventilación y confidencias.
- Modificación de la meta.
- Descalificación del objeto.
- Fantasías vigiles.
- El humor.
- La religiosidad.
- La resignación.
- Comparaciones optimistas.
- Elogios a sí mismo.
- Culpabilizar al otro.
- Distracción evasiva.
- Consumo de drogas y alcohol.
- Anticipación.
- Supresión.
- Búsqueda de información.
- Afiliación y petición de ayuda

Los recursos de afrontamiento, por su parte, pueden ser de aquellos elementos internos o externos con que cuenta el individuo para hacer frente al evento estresante, estos recursos pueden ser de varios tipos: "culturales, los cuales se refieren a las normas, valores, creencias y símbolos generales que son transmitidos de generación en generación a través del proceso de valoración; variables sociales se refieren a la interacción social real y al entorno social que rodean los encuentros interactivos y, en concreto, a la estructura de los roles que comprende la organización de un sistema social; variables psicológicas se refieren a los estados afectivos y cognitivos del individuo y, por último, variables físicas se refieren al entorno físico real y a las características del cuerpo del individuo" (Rodríguez,1996).

Por lo anterior, es conveniente señalar que el afrontamiento nunca debe ser evaluado sin considerar las demandas ambientales que crean la necesidad de su empleo, así como también considerar que un episodio de afrontamiento nunca es estático, sino que cambia en calidad e intensidad en función de la información nueva y de los resultados de las respuestas anteriores.

### **3.3.2 El afrontamiento de la enfermedad**

La valoración que la persona hace de su enfermedad y la elección de las técnicas de afrontamiento, es decir, el comportamiento de una persona ante la crisis que supone la enfermedad, según Moos (en Rodríguez, 1996), viene influido por tres grupos de factores:

- Socio-demográficos y personales. Edad, sexo, posición, económica, inteligencia, madurez emocional y cognitiva, fuerza del Yo, amor propio, creencias religiosas o filosóficas, enfermedades previas y experiencias de afrontamiento previas, así como la época de la vida en que se da la enfermedad.

- Relacionadas con la enfermedad. Clase y localización de síntomas, duración, momento vital, etc. Ambientales.
- Físicos (espacio personal disponible, el grado de estimulación sensorial, etc.) o sociales (la relación con la familia, apoyo social, normas y expectativas culturales).

Lo que hace la persona al afrontar una enfermedad es tratar de adaptarse a la nueva situación. En el caso de tratamientos especiales en el hospital, por ejemplo, el cáncer infantil, la tarea que hay que superar es la de aceptar o no el tratamiento.

Esta decisión depende de:

- La naturaleza de la enfermedad.
- El significado de la enfermedad.
- Las etapas de la enfermedad.
- La complejidad del tratamiento.
- La adaptación a los cambios comportamentales requeridos.
- Valoración de los efectos secundarios.
- La estabilidad sociocultural.
- El grado de información.

Es conveniente conservar un equilibrio emocional razonable, es decir, tanto el paciente como la familia deben afrontar los sentimientos de disgusto asociados a la enfermedad conservar las relaciones con familia y amigos superando las dificultades de comunicación; y prepararse para un futuro incierto acostumbrándose a vivir con esa incertidumbre. Dado que la adaptación a una enfermedad crónica exige una aceptación del diagnóstico y una reorganización de la dinámica familiar, así como la instalación de un propósito de vida que trascienda las limitaciones impuestas por la enfermedad.

Considerando a Cutrona y Russell (1990, en Barrón, 1996) en el fin de llegar a un ajuste, se estipula que mientras la enfermedad se considera fuera del control del sujeto, el apoyo social más eficaz será aquel que fomente un tipo de afrontamiento centrado en las emociones que genera el problema. Por su parte, también influye la duración de la enfermedad en el proceso de ajuste de la persona. En este sentido, cuando más se prolongue el apoyo más adecuado y efectivo será el de tipo emocional, entre otros, de cara a evitar un descenso en la autoestima.

La importancia de la emoción (como forma de afecto o estado de ánimo) radica en que tiene una influencia directa en la conducta. Los resultados encontrados señalan que los sujetos que se encuentran en un buen estado de ánimo evalúan más positivamente y son más sociables, mientras que los sujetos con un estado de ánimo negativo suelen mostrar una mayor tendencia a inhibirse y a abandonar el contacto social.

El estado emocional de una persona se caracteriza por sensaciones más o menos precisas de placer o displacer, es por ello que, un estado emocional agradable se encuentra acompañado de acontecimientos gratificantes, mientras un estado emocional desagradable se encuentra asociado con una experiencia de dolor, peligro o castigo.

Las emociones tienen un papel decisivo en la organización de las conductas; sin embargo, no se puede acceder a ellas directamente y por consiguiente se les debe aprehender de modo indirecto, mediante el estudio de sus manifestaciones. Es decir, las emociones no permanecen ocultas en el interior, si no que se expresan por medio de mímicas, posturas, movimientos, e incluso gesticulaciones y vocalizaciones características. Es por ello, que la observación participativa, entre otras, puede arrojar información relevante.

Según Echebarría y Páez (1989), una respuesta emocional se puede considerar, a nivel intra psíquico, como un esquema cargado de afectividad o como un

escenario de interacción con fuertes resonancias afectivas. A nivel interpersonal y social, una emoción se puede considerar como los efectos de las circunstancias sociales, como es la posición social, sucesos estresantes, normas y reglas sociales asociadas a los anteriores.

Un suceso estresante es un factor que enmarca la circunstancia social del momento del individuo, y la emoción como efecto de éste se encuentra dado a partir de los procesos implicados en la valoración de las discrepancias entre demandas y recursos ante dicho evento estresante. En otras palabras, la emoción nace de la interpretación de la situación, no de la situación en sí.

Ahora bien, considerando que el apoyo social en sus tres funciones (material, informacional, afectivo) puede jugar un papel importante en la resignificación de dichas evaluaciones del suceso y, con ello, en sus acciones e intenciones de acción, es decir, en sus formas de afrontamiento, se muestra una convergencia entre las emocionales, apoyo social y las formas de afrontamiento, en la cual la psicología social tiene cabida.

## CAPÍTULO 4

### METODOLOGÍA

---

#### 4.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Qué relación se puede observar entre el apoyo social que percibe el niño con cáncer y su estado emocional actual?

#### 4.2 OBJETIVOS

***Objetivo general:***

Indagar la relación entre el apoyo social que percibe el niño con cáncer, de Casa de la Amistad, y su estado emocional actual.

***Objetivos específicos:***

- Identificar las fuentes de apoyo social que percibe el niño con cáncer.
- Conocer la situación emocional actual del niño con cáncer.

#### 4.3 DEFINICIONES OPERACIONALES

**Cáncer:** Enfermedad crónica que se presenta por un desorden genético en cualquier tejido celular del organismo.

**Estrés:** Relación que se establece entre las personas y su entorno, el cual es evaluado como amenaza por el sujeto, ya que las demandas exceden sus recursos de adaptación, poniendo en peligro su bienestar (Lazarus y Folkman, 1986).

**Apoyo Social:** Guía y retroalimentación proporcionado por otras personas que permite al sujeto manejar emocionalmente un evento estresante. (Caplan 1974, en Barrón 1996).

**Afrontamiento:** Aquellos esfuerzos cognitivos conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1986).

**Estado emocional:** Experiencia o estado psíquico caracterizado por un grado fuerte de sentimiento (Warren, H., 1991).

#### **4.4 INDICADORES**

- Nivel económico: Bajo.
- Procedencia
- Edad
- Sexo
- Diagnóstico (tipo de cáncer)
- Tiempo de tratamiento
- Tratamiento actual.

#### **4.5 POBLACIÓN**

La población de Casa de la Amistad, es oscilante, por lo cuál se comprende el total de niños albergados durante la semana del 24 al 28 de Julio de 2000, teniendo un total de 79 niños (as) con cáncer, de los cuáles, 31 niños eran menores de 6 años, 28 niños se encontraban entre los 6 y 12 años y 20 eran mayores de 12 años.

#### **4.6 MUESTRA**

Sólo se logró contar con la participación de 5 niños ( 2 niñas y 3 niños) con cáncer de Casa de la Amistad, cuyas edades fluctúan entre los 6 y 12 años de edad. Debido a las siguientes razones:

- Se encontraban hospitalizados.
- Se encontraban en un estado muy delicado a causa de la enfermedad o el tratamiento.
- No se encontraban porque habían salido a pasear
- No querían porque estaban jugando.
- Me retaban, ej. "atrápame primero".
- Se negaban encerrándose

Por la peculiar situación de la población y condiciones de la muestra, la investigación se llevó a cabo con un corte cualitativo a partir de estudios de caso.

#### **4.7 INSTRUMENTO**

Se utilizó una entrevista abierta, dividida en dos secciones, con el fin de poder indagar, en primera instancia, los datos generales del niño y de su enfermedad; y en segunda instancia, el apoyo social que percibe. Se optó por una entrevista abierta para explorar el apoyo social percibido por el niño, debido a que la mayoría de las pruebas de apoyo social se encuentran aptas para la exploración en jóvenes y adultos y no con niños con limitadas capacidades físicas y habilidades elementales (la lectura y escritura).

También se administró el Test de Colores, a fin de conocer su situación emocional actual. Se eligió el Test de Colores, para este objetivo, además de las razones antes descritas, porque es difícil mantener la atención de un niño durante mucho

tiempo y éste es un instrumento de fácil aplicación, por su sencilla instrucción y corta duración, ya que, la selección entre 8 colores (agrado - desagrado) toma sólo de 5 a 8 minutos.

Además, se llevó a cabo, el registro de la observación-participativa que se logró durante la sesión con cada niño, y con ello, un análisis semiótico, a fin de vislumbrar su estado de ánimo y su manera de relacionarse.

#### **4.8 PROCEDIMIENTO**

Casa de la Amistad me brindó todas las facilidades para tener acceso a los niños de 6 a 12 años de edad, de manera personal, así como el espacio y material necesario para llevar a cabo la aplicación de los instrumentos.

El tiempo concedido para este fin fue de 10-14 hrs. durante la semana del 24 al 28 de julio del 2000, tiempo durante el cual conté diariamente con una lista de los niños albergados con la siguiente información:

- ♦ No. de habitación
- ♦ Edad
- ♦ Hospital de procedencia
- ♦ Situación actual: asistencia a consulta u hospitalización

**225614**

Para la realización de la entrevista y la aplicación del test de colores se me facilitó un consultorio del departamento de apoyo emocional, de aproximadamente 2 x 3 m<sup>2</sup>, alfombrado y con buena iluminación, con juguetes (memoramas, rompecabezas, marionetas, etc.), colores, hojas blancas, dos sillas, una mesa, un dulcero, cojines y cuadros de dibujos animados.

La administración del instrumento fue de manera individual. Una vez establecido el rapport con el niño, se procede a hacer el interrogatorio de la primera parte de la

entrevista, a fin de obtener los datos generales del niño; enseguida se procede a preguntar la segunda parte de la entrevista, con el propósito de indagar sobre los elementos de apoyo social que percibe. Y, por último, se le invitó a acomodar las tarjetas de colores por orden de preferencia decreciente. Todas las respuestas, de cada caso, son registran, al igual que las observaciones del niño y su comportamiento durante la sesión (análisis semiótico).

Se acordó abordar al niño de esta manera, debido a que muchos de ellos no tienen las herramientas de la lectura y escritura, además de algunas limitaciones físicas consecuencia de su enfermedad.

La información obtenida, a partir de los instrumentos administrados, se presenta caso por caso. En particular la información procedente de las tablas de interpretación del test de colores es redactada acorde a las características propias de la muestra.

Se efectuó un análisis intensivo de las situaciones particulares, y de la muestra en general, a partir de la reflexión teórica. A fin de satisfacer el problema de investigación y reflejar la complejidad de la situación que viven los niños con cáncer de Casa de la Amistad.

## CAPÍTULO 5

### RESULTADOS Y CONCLUSIONES

---

#### 5.1 PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Se presenta a continuación la información obtenida en los cinco casos, comprendiendo en cada uno los siguientes rubros: datos generales, padecimiento, apoyo social percibido, análisis semiótico y test de colores.

##### Caso 1

##### *Datos Generales*

Nombre:	Aime Christin Elizarrarás Elizarrarás
Edad:	12 años
Procedencia:	Irapuato
Familia nuclear:	mamá, papá y tres hermanos
Lugar en la familia:	Segundo hijo, única mujer.
Acompañante:	Mamá

##### *Padecimiento*

En febrero del 2000 le fue diagnosticado un tumor cerebral, desde entonces ha sido hospitalizada cuatro veces y sometida a dos cirugías, la primera para la extirpación del tumor y, la segunda, para la instalación de una sonda directa al estómago por la cual se le suministran todavía sus alimentos, debido a que se niega iniciar a comer. Actualmente se encuentra bajo tratamiento de quimioterapia. Como consecuencia de todo lo anterior perdió su cabello, tiene hundida la parte frontal derecha de su cabeza, no puede ver bien y padece de lagunas mentales temporales.

No se explica el porqué de su enfermedad y reciente mucho la pérdida de su primer novio a causa de su padecimiento.

### ***Apoyo Social Percibido***

Para Aime quien la quiere mucho, la cuida cuando se siente mal, le habla por teléfono y la va a visitar al hospital es su papá. Mientras que su mamá es quién le puede ayudar cuando tiene algún problema y está con ella en el hospital y Casa de la Amistad; expresa que gustaría mucho llegar a ser mamá, pero mejor no porque se da cuenta lo mucho que sufre y se preocupa su mamá por ella, a causa de su enfermedad. Por parte de sus hermanos no comenta ningún tipo de relación.

Con quién más le gusta platicar, jugar y la animan a seguir adelante son sus amigas de Irapuato y sus primas. Sin embargo, a quién realmente le puede platicar como se siente es a su abuelita materna y a Dios.

No le gusta estar en la ciudad porque considera que es muy peligrosa, además que en el hospital le llaman la atención y se enojan con ella si no hace inmediatamente lo que se le pide.

Mientras en Casa de la Amistad, expresa que la tratan bien, en particular, comenta que se alegran al verla Paty y Griselda (trabajadoras de Casa de la Amistad), por lo cual le gustaría invitarlas a su casa. Por último, no tiene amistades entre los niños que se encuentran también albergados, juega sola y dice que nadie la ha felicitado por lo que hace.

### ***Análisis semiótico:***

- Aspecto corporal: Complexión delgada y frágil.
- Arreglo personal: Sencillo, limpio y bien combinado.
- Comportamiento general: amable, atenta, delicada en sus modales, solitaria, retraída y aferrada.

Cuando la vi estaba sola en su habitación jugando a las muñecas, la saludé y me invitó a pasar. Le pregunté si podíamos platicar un rato y accedió. Durante la plática estuvo muy atenta y manifestaba sus dudas y opiniones abiertamente, interrumpiéndome muy amablemente. Cuando terminamos se aferró a que no me fuera, así que la acompañé con su mamá para no dejarla sola.

### **Test de colores:**

De mayor a menor agrado la selección que hizo Aime de los colores fue la siguiente:

rojo    violeta    amarillo    verde    azul    gris    café    negro

### Interpretación

Aime se preocupa por querer ser considerada como una personalidad emocionante e interesante de un gran atractivo y tremenda influencia sobre las demás. Para ello, emplea tácticas hábiles para lograrlo y evitar poner en peligro sus posibilidades de éxito o socavar la confianza que los otros tienen puesta en ella. Tiene grandes exigencias sentimentales y quiere relacionarse íntimamente, pero sin gran profundidad de sentimiento. Debido a que espera obtener una posición mejor, de modo que pueda procurarse todas aquellas cosas de las que ha tenido que privarse. Lucha contra restricciones y limitaciones; e insiste en desarrollarse libremente como resultado de sus propios esfuerzos.

Interpretación fisiológica: Tensiones que resultan de restricciones o limitaciones molestas.

Interpretación psicológica: Quiere libertad para seguir sus propias convicciones y principios, para alcanzar respeto y estima como persona por sus propias cualidades. Desea aprovechar todas las oportunidades sin tener que someterse a limitaciones o restricciones.

Resumen: Deseo de regir su propio destino.

## Caso 2

### **Datos Generales**

Nombre:	Fausto Velásquez Ochoa
Edad:	11 años
Procedencia:	Morelos
Familia nuclear:	Mamá e hijo
Lugar en la familia:	Hijo único
Acompañante:	Mamá

### **Padecimiento**

En julio del 2000 le fue diagnosticado un tumor cerebral, como en el caso anterior, ha estado hospitalizado y ha sido sometido a cirugía, con el fin de extirparle el 80% del tumor. Actualmente se encuentra en tratamiento de radioterapia. Como consecuencia perdió su cabello, padece de lagunas mentales temporales y no tiene buen control motriz de su brazo y pierna derechos.

No se explica el porqué de su enfermedad. Espera regresar a su casa pronto y reincorporarse a la escuela (5° de primaria), además de poder jugar mucho. Le gustan las bicicletas y las "chispas" (videojuegos), pero actualmente los tiene prohibidos por sus limitaciones físicas.

### **Apoyo Social Percibido**

Para Fausto es su mamá quien lo cuida, consuela cuando está triste, lo puede ayudar cuando tiene algún problema y lo quiere mucho. Pero además quien también lo quiere mucho es Milagros, la psicóloga de Casa de la Amistad, con quien le gusta platicar, y dice que se alegra al verlo, por lo que le gusta imaginar que es su novia.

Comenta que le puede platicar cómo se siente a todos. Se acordó de un amigo de Morelos que lo fue a visitar al hospital, pero no de su nombre. En casa de la

amistad no le gusta jugar con nadie porque comenta que son muy groseros con él, le pegan.

Lo único que le gusta de la ciudad es el metro, pero lo marea subirse.

Por último, no supo contestar a quién le gustaría invitar a conocer su casa, si alguien le habla por teléfono o le escribe, quien lo anima a seguir adelante y si alguien lo felicita por las cosas que hace.

***Análisis semiótico:***

- Aspecto corporal: Complexión media y frágil.
- Arreglo personal: Sencillo, limpio y bien tapado.
- Comportamiento: Retraído, solitario, nervioso, deseoso y con fuerza de voluntad.

Cuando lo vi estaba solo tocando un organito en la sala de juegos, me acerqué y lo invité a platicar un rato conmigo, accedió. Durante la sesión se puso a dibujar, hizo el retrato de un huevo (sólo a lápiz); sin embargo, cuando llegó otro niño a querer dibujar, le cuestionó por qué no lo coloreaba, el dijo que así le gustaba. El otro niño le sugirió pintarlo de café, él se quedó callado y después de un rato de insistencia, pintó el huevo de café y le puso el marco rojo, y comentó ahora es un huevo podrido. Le pregunté por qué estaba podrido, él contestó que porque se había echado a perder. Dejó su dibujo y comenzó a ejercitaba su mano aplastando una pelotita de esponja que le había dado el doctor. Se retiró en el momento que llegaron más niños.

***Test de colores:***

De mayor agrado a menor agrado la selección que hizo Fausto de los colores fue la siguiente:

verde Rojo café amarillo azul gris violeta Negro

## Interpretación

Fausto busca superar los obstáculos de su enfermedad y tomar sus propias decisiones. Persigue sus objetivos con la tenacidad del que tiene una sola idea en la mente, y los hace con iniciativa. No acepta sentirse dependiente de la buena voluntad de otros. Quiere relacionarse sentimentalmente, pero sin gran profundidad de sentimiento, debido a que se siente inseguro y poco respetado en su nuevo ambiente. Quiere encontrar un ambiente que le brinde mayor tranquilidad y le cause menos problemas; por lo cual se opone con todas sus fuerzas a cualquier influencia externa o interferencia en la libertad de tomar sus propias decisiones y hacer sus planes. Trabaja para establecer y fortalecer su propia posición.

Interpretación fisiológica: Tensiones que resultan de restricciones o limitaciones molestas.

Interpretación psicológica: Se esfuerza por lograr relaciones sinceras, fundadas en la mutua confianza y comprensión. Pero desea actuar solo en conformidad con sus propias convicciones. Exige libertad para tomar sus decisiones sin interferencias, influencias externas o necesidad de hacer componendas.

Resumen: Exige independencia y "trato sincero", sin ser accesible.

## Caso 3

### ***Datos Generales***

Nombre:	Jorge
Edad:	7 años
Procedencia:	Michoacán
Familia nuclear:	Papá, mamá y cinco hermanos
Lugar en la familia:	Hijo menor
Acompañante:	Mamá

### ***Padecimiento***

Se le detectó un tumor en la columna en junio del 2000, hasta el momento lleva tres meses en tratamiento de quimioterapia y comenta que debe de cumplir diez meses para poder regresar a su casa. Ha perdido su cabello y se encuentra en silla de ruedas; sin embargo, es muy ágil con ella y va a donde quiere sin esperar a que le ayuden.

Lo primero que le gustaría hacer al regresar a casa es jugar mucho con sus amigos y reinconcorporarse a la escuela (3° de primaria).

### ***Apoyo Social Percibido***

Para Jorge, quién lo ayuda, cuida, consuela, sabe sus secretos, le gusta platicar y le puede platicar como se siente, le anima a seguir adelante, está con él en el hospital, se alegra al verlo y le quisiera dar un regalo es a su mamá. También dice que al igual que su mamá se alegran al verlo y lo quieren mucho su papá y sus hermanos. Dice que cuando está en Casa de la Amistad le hablan por teléfono sus tíos que viven aquí en México y que lo felicitan por lo que hace sus maestros y su mamá.

Le gusta jugar a los carros y nintendo con sus dos amigos de Casa de la Amistad: Alejandro y Eduardo. Pero además que tiene cuatro amigos en donde vive, a los cuales tiene muchas ganas de ver.

De la ciudad le gustan los médicos porque curan a las personas, y no le gusta el centro porque hay mucha gente.

Por último, comenta que a nadie de Casa de la Amistad le gustaría invitar a su casa.

**Análisis semiótico:**

- Aspecto corporal: Complexión delgada, frágil pero tenaz.
- Arreglo personal: Sencillo, limpio y sport.
- Comportamiento: alegre, juguetón, sociable, detallista y dedicado.

Se encontraba jugando nintendo, gracias a Milagros (psicóloga de Casa de la Amistad) fue fácil que accediera a platicar conmigo. Durante la sesión hizo un dibujo para su mamá, el cual era una casita con una enorme flor afuera y un colorido paisaje. Mientras estábamos platicando y dibujando llegaron otros niños y él los invitó a pasar y compartió el material. Cuando terminó su dibujo, se quiso ir a darle su dibujo a su mamá y seguir jugando nintendo.

**Test de colores:**

De mayor agrado a menor agrado la selección que hizo Jorge de los colores fue la siguiente:

violeta rojo café amarillo verde azul gris Negro

**Interpretación**

Jorge se preocupa por querer ser considerado como una personalidad emocionante e interesante, de gran atractivo y una tremenda influencia sobre los demás. Para ello, emplea tácticas hábiles para poder lograrlo y evitar poner en peligro sus posibilidades de éxito y socavar la confianza que los otros tienen puesta en él. Intenta evitar las críticas e impedir restricciones sobre su libertad de acción y determinarse por sí mismo siendo agradable y cordial en el trato con los demás. Cree que no está recibiendo lo que merece y que no es adecuadamente comprendido y apreciado. Juzga que está obligado a conformarse y las asociaciones íntimas que ha establecido lo dejan sin ninguna sensación de relación afectiva. Por ello, se siente inseguro, necesita enraizarse sentimentalmente y encontrar un ambiente que le provea de mayor tranquilidad y le cause menos problemas, pero por el momento es incapaz de conseguirlo.

Interpretación fisiológica: Es muy susceptible a su entorno.

Interpretación psicológica: Quiere superar la falta de sentido de su vida y llenar el vacío que cree que lo separa de los demás. Está ansioso de experimentar la vida en todos sus aspectos, explorar todas sus posibilidades y vivir intensamente. Se resiente, por lo tanto, de cualquier restricción o límite que se le imponga e insiste en ser libre y estar desligado de ataduras.

Resumen: Deseos de autonomía

## **Caso 4**

### ***Datos Generales***

Nombre:	Israel
Edad:	9 años
Procedencia:	Huauchinango, Puebla
Familia nuclear:	Papá, mamá y seis hermanos
Lugar en la familia:	Penúltimo hijo
Acompañante:	Papá

### ***Padecimiento***

Le fue detectado Osteosarcoma (tumor en los huesos) en Septiembre de 1999; debido a lo anterior, le fue amputada su pierna derecha aproximadamente hace cuatro meses y ha perdido su cabello. Actualmente se encuentra en silla de ruedas y está recibiendo tratamiento de quimioterapia.

No ha podido iniciar la educación primaria hasta el momento.

### ***Apoyo Social Percibido***

Para Israel su mamá es quien lo cuida cuando se siente mal, con quien le gusta platicar, la que lo felicita por lo que hace y lo quiere mucho. Su papá es quien está

con él en el hospital y sus tíos le hablan por teléfono. Le gustaba jugar a las escondidillas con sus hermanos. Su amigo de Casa de la Amistad se llama Mauro, aunque no me quiso decir a qué juegan. Le gustaría invitar a su casa a la madre Eugenia. Y darles un regalo a su mamá, papá, hermanos, Mauro y madre Eugenia porque los quiere mucho.

Comenta que la ciudad no le gusta porque siente que puede perderse.

Israel expresa que nadie lo ayuda cuando tiene algún problema, ni lo consuelan cuando está triste. Tampoco le gusta contar sus secretos, ni platicar cómo se siente.

Y, por último, no quiso contestar si alguien lo anima a seguir adelante y si alguien se alegra al verlo.

#### ***Análisis semiótico:***

- Aspecto corporal: Complexión delgada, frágil y cansado.
- Arreglo personal: Sencillo, limpio y ligero.
- Comportamiento: atento, observador, propio, inconforme.

Llegó junto con Adelina (nuestro siguiente caso) a querer dibujar un rato, los acomodé y les pregunté su edad, como estaban dentro del rango establecido, les comenté que mientras dibujaban les haría algunas preguntas, ninguno de los dos tuvo objeción. Inicié preguntándoles a la par, sin embargo Israel pronto se cansó de su posición y me pidió lo acomodara en un colchón que se encontraba próximo. Lo coloqué y le pasé lo que necesitaba para que siguiera dibujando.

Siempre que se cansaba cambiaba un poco su posición y se masajeaba su muslo derecho. Inició dos dibujos y sólo terminó uno (un papalote) , pero al final no le

gustó y lo dejó. Siempre me volteaba a ver cuando me contestaba, excepto cuando no quería contestar o respondía "nadie".

***Test de colores:***

De mayor agrado a menor agrado la selección que hizo Israel de los colores fue la siguiente:

violeta rojo verde azul negro gris amarillo café

**Interpretación**

Israel se preocupa por querer ser considerado como una personalidad emocionante e interesante, de gran atractivo y una tremenda influencia sobre los demás. Por el momento, las circunstancias son tales que se siente esforzado a hacer componendas; así evita la pérdida de afecto y de participación total. Necesita el respeto, el reconocimiento y la comprensión de sus íntimos. Es ordenado, metódico y autónomo. Se impresiona grandemente con la individualidad, la originalidad de las personas de características sobresalientes. Lo que admira de ésta trata de emularlo, y manifestar originalidad en su propia persona.

**Interpretación fisiológica:** Tensión que resulta por el esfuerzo de encubrir las ansiedades y angustias bajo una capa de confianza en sí mismo y despreocupación.

**Interpretación psicológica:** La situación presente es desagradable. Se siente solo e inseguro al mismo tiempo que tiene una necesidad insatisfecha de asociarse con aquellos que se desean o se encuentran en una condición diferente a la suya. Esta sensación de aislamiento magnifica su necesidad. Quiere demostrar la disposición especial de su personalidad, tratando de suprimir esa necesidad delante de otros y aparenta una actitud de despreocupada confianza en sí mismo para encubrir su temor a comportarse de un modo inadecuado, tratando con

desprecio a aquellos que critican su conducta. Sin embargo, bajo esa apariencia de indiferencia, ansía en realidad la aprobación y el aprecio de los demás.

Resumen: Frustración que encubre en una supuesta indiferencia.

## **Caso 5**

### ***Datos Generales***

Nombre:	Adelina Sarmiento Hernández
Edad:	10 años
Procedencia:	Veracruz
Familia nuclear:	Papá, mamá e hija
Lugar en la familia:	Hija única
Acompañante:	Mamá

### ***Padecimiento***

En mayo del 2000 le fue diagnosticado un tumor en el estómago, hasta el momento lleva cuatro meses en tratamiento de quimioterapia. Ha perdido su cabello y no ha podido reincorporarse a la escuela ( 4° primaria) desde que inició éste.

### ***Apoyo Social Percibido***

Para Adelina su papá y mamá, son quienes la ayudan si tiene algún problema, la cuidan si se siente mal, están con ella en el hospital y la quieren mucho. Por su parte todos los de su rancho (abuelitos, tíos, madrina, primos) le hablan por teléfono o le escriben una carta.

Dice que no tiene secretos. Sin embargo, expresa que al único que le puede decir cómo se siente es al doctor. Por otro lado, comenta que todos los que trabajan en casa de la Amistad la animan a seguir adelante y además le gustaría invitarlos a todos a su casa. También comenta que le gusta jugar nintendo con los demás niños del albergue, sin embargo con nadie le gusta platicar.

Comenta que lo único que le gusta de la ciudad son las casas.

Por último, responde que nadie la consuela cuando está triste, ni la felicita por las cosas que hace.

### **Análisis semiótico:**

- Aspecto corporal: Complexión delgada, frágil y desganada.
- Arreglo personal: Sencillo, limpio, calentito y cómodo.
- Comportamiento: indiferente, fastidiada.

Durante la sesión, casi nunca me dirigió la mirada, sólo dibujaba, y sus respuestas las generalizaba mucho, a pesar de preguntarle sobre algo específico. Hizo un dibujo, para ella, de un corazón rojo delimitado de negro, que se encontraba en el agua, con su nombre dentro, y con pescaditos grises a su alrededor. Lo terminó y se retiró junto con Israel porque había llegado la hora de comer.

### **Test de colores:**

De mayor agrado a menor agrado la selección que hizo Adelina de los colores fue la siguiente:

violeta rojo amarillo verde azul gris café negro

### **Interpretación**

Adelina se preocupa por querer ser considerada como una personalidad emocionante e interesante, de gran atractivo y una tremenda influencia sobre los demás. Para ello, emplea tácticas hábiles para evitar poner en peligro sus posibilidades de éxito y socavar la confianza que los otros tienen puesta en ella. Intenta evitar las críticas e impedir restricciones sobre su libertad de acción y

determinarse por sí misma con el empleo de su atracción personal en el trato con los demás, pero sólo se muestra accesible a lo que le proporcione algún beneficio. Tiene grandes exigencias sentimentales y quiere relacionarse íntimamente, pero sin gran profundidad de sentimiento. Debido a que espera obtener una posición mejor de modo que pueda procurarse todas aquellas cosas de las que ha tenido que privarse.

Interpretación fisiológica: Tensiones que resultan de restricciones o limitaciones molestas.

Interpretación psicológica: Quiere libertad para seguir sus propias convicciones y principios, para alcanzar respeto como persona por sus propias cualidades. Desea aprovechar todas las oportunidades sin tener que someterse a limitaciones o restricciones.

Resumen: Deseo de regir su propio destino.

## 5.2 ANALISIS DE RESULTADOS

Para el adecuado manejo de la información, en primera instancia se presentará el análisis de cada caso y a continuación el análisis general de la muestra.

### Caso 1.- Aime

Se puede apreciar que la red de apoyo social percibida por Aime se encuentra comprendida por:

**Parte de la familia nuclear.-** *esto es papá y mamá, más no sus dos hermanos.*

En un inicio el distanciamiento con sus hermanos pudo ser causa de la fragmentación familiar, debido a que Aime y su mamá, tuvieron que abandonar su lugar de origen (Irapuato) para tener acceso al equipo médico especializado, siendo el papá el único que tenía la oportunidad esporádica, por lo bajos recursos

económicos de la familia, de frecuentarlas en el hospital. Lo anterior implicó en los que emigraron tensión para adaptarse al nuevo entorno, además de la elaboración del duelo por el resto de la familia y el lugar de origen, así como de los que se quedan por los que partieron a la ciudad de México.

Actualmente el distanciamiento se mantiene cuando Aime va a su casa, tal vez porque se le considera delicada a causa de su padecimiento o por ser la única hija mujer; o por cierto rencor debido al abandono parcial de sus padres, en especial de su mamá, responsabilizándola directamente de la fragmentación familiar, lo cual favorece en Aime cualquier sentimiento de culpa; o por la creencia de que la cercanía parental favorece la vulnerabilidad a la enfermedad, lo que causa temor en ellos.

**Algunos parientes** .- *Sus primas y su abuelita materna*, quién parece ser la principal fomentadora de la religión católica, uno de los actuales recursos de afrontamiento de Aime, debido a que, a partir de ella manifiesta sentir cierta protección y consuelo ante su situación.

**Amistades**.- *amigas en Irapuato*, que junto con sus primas conforman su mundo de iguales, y su apoyo le favorece mantener un sentido de pertenencia en ese núcleo, es por ello, que una de las maneras de sobrellevar su situación sea recreando los momentos placenteros de su lugar de origen.

**Personal de Casa de la Amistad**: A partir de aquí podemos apreciar que su relación no se establece con los niños que también se encuentran albergados, sino con el personal que labora, personas sanas; lo cual lleva, a no considera a los otros niños como parte de su mundo de iguales (negación de su condición actual), y lo manifiesta aislándose de ellos, esto favorece que su nuevo contexto se torne ajeno y desagradable, y en consecuencia, a experimentar un sentimiento de vacío, a no sentirse realmente comprendida y valorada, y promover que se encuentre sólo a la defensiva.

Por otro lado, su estado emocional actual es de enojo, tristeza y temor por la fractura de su estilo de vida original y sus relaciones sociales (amigas, novio, primas, etc.), que le favorecen un vacío afectivo; pero además, por la pérdida de su atractivo físico y facultades psicosomáticas, consecuencia de su tratamiento, que repercuten directamente sobre su autoestima, disminuyéndola, al igual que su capacidad de relacionarse.

Aime actualmente está cansada de restricciones por horarios de consulta, medicamentos, cirugías, hospitalizaciones, etc., a perdido su autonomía e intimidad y, con ello, el respeto hacia su persona. Su forma de manifestar, la injusticia que siente estar viviendo, es negándose a comer, comportamiento destructivo que empeorará su pronóstico, mientras no se le comprenda el deseo de regir su vida. En otras palabras, Aime lo que desea es recobrar su autonomía perdida, por eso se niega a comer como el médico se lo indica, porque eso sería volver a sujetarse a las órdenes del otro, y ella lo que desea es continuar siendo un ser vivo que tiene el derecho de decidir; por lo cual, mientras más se le presione es más probable que se niegue y siga haciendo lo contrario de lo que se le pide, aún a costa de su propia salud.

En resumen, a pesar de que la red de apoyo percibida es extensa, Aime está experimentado un gran vacío emocional, ya que se encuentra la mayor parte fuera de su alcance por el momento, y en su nuevo contexto no encuentra un sentido de pertenencia, debido a que le es amenazante. Sin embargo, el tener presente la existencia de sus seres queridos y revivenciar cada momento de su lugar de origen, a través del recuerdo, le ayuda a no tener un comportamiento pasivo ante la situación, a pesar de que no es el más óptimo para el mejoramiento de su salud.

## **Caso 2.- Fausto**

La red social de apoyo que percibe Fausto es limitada, está comprendida principalmente por su mamá, con quien tuvo que trasladarse de Morelos a la ciudad de México en busca del servicio médico especializado, y la psicóloga de Casa de la Amistad, quien lo apoya emocionalmente frente a la situación que está viviendo a través de terapia.

En primera instancia, esta situación puede ser debido a que Fausto deviene de una familia de un sólo progenitor (su mamá), sin hermanos; lo cual, pudo favorecer el desarrollo de pocas habilidades sociales para relacionarse con los demás desde antes de su diagnóstico, a causa de la posible sobreprotección de la madre, (comportamiento que es probable que se agudizó después del mismo).

Además considero que el vivenciar la ausencia de su padre como una pérdida, también lo llevan a evitar relacionarse de manera profunda por temor al abandono.

También, puede estar dificultando el establecimiento de nuevas relaciones o haber repercutido en las que ya se tenía, las consecuencias del tratamiento al que ha sido sometido (cirugía cerebral) y radioterapia, debido a que a repercutido sobre el funcionamiento motriz de su costado derecho y su habilidad de procesar la información, lo cual dificulta la comunicación y su coordinación física.

Fausto se aísla de su nuevo entorno, de su grupo de iguales (niños del albergue), debido a que considera que es agredido por ellos, sin embargo es probable que su distancia sea también por miedo a lo que se suscita a su alrededor (la enfermedad con sus consecuencias), en una especie de negación de su propia situación, lo cual le ocasiona un estado de inseguridad y desconfianza, lleno de tensión, que manifiesta estando a la defensiva con los demás niños.

Sin embargo, actualmente Fausto se encuentra fortalecido, tal vez porque su mamá a propiciado con su sobreprotección el elevar su egocentrismo, lo que favorece el sentirse diferente a los demás y definir el entorno a su conveniencia. Además, también porque no tiene claridad de la dimensión de la gravedad de su padecimiento, debido a su corto tiempo de tratamiento. Esto le ha permitido, a pesar de su escasa red de apoyo social que se encuentra obstinado a cambiar su situación presente y lucha para lograr satisfacer su necesidad de independencia, auto motivándose con la realización de sus ejercicios. Por el momento, otra de las maneras de sobrellevar su situación es refugiándose en la fantasía, a fin de llenar su vacío y soledad.

### **Caso 3.- Jorge**

La red de apoyo social con la que cuenta Jorge, se integra por:

**Su familia Nuclear.-** *Papá, mamá y cuatro hermanos.* Manifiesta tener muy buena relación con todos, esto puede ser debido a que él es el hijo menor, el bebé de la familia, el último retoño por salir, lo que mantiene a los hermanos unidos en su cuidado y a los padres jóvenes, con su trabajo habitual. A diferencia de nuestro caso anterior, a pesar de la posible existencia de sobreprotección del niño, le han sido desarrolladas las habilidades sociales necesarias para relacionarse, a partir de la dinámica que ha generado con sus hermanos.

Jorge, al igual que nuestros casos anteriores, tuvo que llevar a cabo, junto con su mamá, el proceso de duelo por su lugar de origen ( Michoacán) al trasladarse a la ciudad con el fin de tener acceso al tratamiento necesario; también este proceso se suscitó en el resto de la familia por los que partieron. Hasta el momento Jorge no ha podido regresar a su casa desde que inició éste. Pero la idea que lo mantiene optimista ante la situación, es de que tiene que cumplir sólo 10 meses en tratamiento y todo volverá a ser como antes.

**Familia Extensa.-** *Tíos y primos.* Los cuales radican en la ciudad de México, lo que les permite, tanto a su mamá como a él, no sentirse tan distanciados de la familia y les auxilia en la adaptación al nuevo entorno.

**Amistades.-** *de Casa de la Amistad y de su lugar de origen.*

Se puede apreciar que es un niño sociable porque a logrado establecer relación con los otros niños albergados, tal vez a partir de su gran esperanza en su tratamiento, lo cual le ayuda a él a sobrellevar su situación y, a su vez, motivar a otros niños.

Además, considera que cuenta con sus amigos de Michoacán, a los cuáles extraña y espera volver a verlos pronto; lo cual pone en claro su expectativas de seguir su vida como antes del diagnóstico.

Sin embargo, también se puede apreciar, en el test de colores, que está experimentando una sensación de vacío, inseguridad y temor esto puede ser porque, a pesar de gran esperanza en el tratamiento, es sensible a lo que acontece a su alrededor y le impacta: la enfermedad y sus repercusiones en los otros niños, el ambiente del hospital, la angustia de sus familiares, etc. Por lo cual, a pesar de que tiene un grupo de amigos, experimenta una falta de sentido de pertenencia al contexto en general y poca comprensión, debido a que, tal vez, son pocos los que mantienen una esperanza como él y le es atacada constantemente.

En resumen, gracias a la red de apoyo social con la que cuenta, Jorge por el momento, manifiesta un gran esperanza en su tratamiento, por lo cuál, sólo está intentando afrontar su situación siendo optimista y sociable, más no conformarse con ella: no quiere ser dependiente de la voluntad de los demás, espera retornar a su contexto original y anular la experiencia desagradable de su contexto actual, que no le deja de causar temor.

#### **Caso 4.- Israel**

La red de apoyo que percibe Israel, se encuentra integrada por:

**Su familia nuclear.-** *mamá, papá y hermanos.*

Sin embargo, Israel es el penúltimo hijo de seis, lo cuál hace que exista un hermano menor que reclame la atención de sus padres, generando cierto resentimiento hacia su hermano enfermo. Debido a esto y al tiempo que ya lleva en tratamiento (un año), sus padres se han tenido que turnar para estar con él en el albergue, actualmente lo acompaña su papá. Pero, es probable que está dinámica y la fragmentación de la familia en general, le genere cierta culpa lo cual manifiesta intentando ocasionar los menos problemas que se puedan al no expresar abiertamente sus sentimientos.

**Parte de la familia extensa.-** *tíos*

Es probable que el apoyo de los tíos vaya más dirigido hacia sus padres, que a él. Sin embargo, el tomarlo en cuenta en sus llamadas es algo que lo puede motivar y permitirle sentirse valorado.

**Amistades de Casa de la Amistad.-** *Mauro y madre Eugenia*

En Mauro, parece que Israel encuentra un amigo, alguien con quién jugar y compartir su experiencia. Lo cuál favorece el formar y sentirse parte de un grupo de iguales.

A partir de su relación con la madre Eugenia, podemos considerar que la religión es parte en este momento de su vida. La cual, le puede brindar cierta protección y consuelo ante la situación desagradable que esta viviendo. Debido a que, en sí, no expresa abiertamente sus temores y tristezas por las pérdidas que ha tenido, lo que lo lleva a sentirse sólo e inseguro, pero su miedo a incrementar su soledad y perderse lo lleva a encubrir ante los demás sus ansiedades y angustias bajo una apariencia de tranquilidad, seguridad y confianza en sí mismo.

Quiere la aceptación, respeto y afecto de los demás, por lo cuál, busca controlar su situación actual, la cuál es desagradable, siendo calculador e inflexible consigo mismo. Israel se encuentra aislado emocionalmente mas no físicamente. Sin embargo, la no aceptación plena de su condición le impide relacionarse adecuadamente.

A pesar de que percibe una red de apoyo no muy extensa, igual que en el caso de Fausto (Caso 2). Israel, se encuentra más desmotivado en lograr cambiar su condición y más temeroso a que empeore, debido a que sus pérdidas (ej. su pierna) son conscientes. Y las cuales, repercuten en el nivel de participación al interaccionar, disminuyendo su autoestima (ej. expresa que ya no va a poder jugar con sus hermanos a las escondidillas, como le gustaba hacerlo). Sin embargo, está tratando de ser fuerte, a pesar de su soledad y tristeza, al aparentar tranquilidad y seguridad en sí mismo. Pero, a su vez, está manera de afrontar su situación declara que no a podido asumir su realidad, por que le causa dolor, y aún no cuenta con la fortaleza interna y externa para afrontarlo.

Por el momento una de las únicas maneras que encuentra de afrontarla es refugiándose en la apariencia y la religión.

### **Caso 5.- Adelina**

La red social que percibe Adelina la integran:

#### **Su familia nuclear.- *Papá y mamá* .**

Adelina es hija única, lo cual favorece que la atención de sus papás se centre en ella. Los tres se trasladaron de Veracruz a la ciudad de México, para que pudiera ser atendida. Sin embargo, por reglamento interno del albergue sólo su mamá se encarga de cuidarla, mientras su papá trabaja para obtener recursos económicos y se aloja aparte. Los tres han tenido que llevar a cabo el proceso de duelo por dejar su lugar de origen y experimentan la tensión que implica una migración a la ciudad y su adaptación a la misma.

**Familia Extensa.-** *Abuelitos, tíos, primos y madrina.*

Todos ellos también han tenido que experimentar el proceso de duelo por su partida. A partir del relato de Adelina parece ser que están al pendiente de la situación de la familia desde llamadas telefónicas y cartas. De ser así el apoyo moral que están proporcionando es un buen aliciente para que la familia salga adelante.

Para Adelina es injusta esta separación y ruptura con su estilo de vida original. Esta molesta y cada vez más cansada del tratamiento y restricciones. Considera que no hay respeto hacia su persona al coartarle su libertad de acción y su manera de manifestarlo es intentando ser indiferente y altanera; Al igual que en el caso de Jorge espera terminar su tratamiento y olvidarse de todo. Pero, por ahora desea sentirse realmente comprendida y apreciada, sin embargo su actitud de indiferencia no le favorece con los otros niños. Le tiene mucha confianza a su doctor, pero su tolerancia es menor, debido a que estaba acostumbrada a hacer lo que quería y no estar sometida a limitaciones.

**Personal de Casa de la Amistad.-** Que con su labor le inspire salir adelante. Su relación con ellos, es como su marco de referencia: aspira a estar sana y poderse realizar. De lo cual, a su vez, se apoya para poder rivalizar y competir constantemente con su grupo de pertenencia (los niños albergados) en sus juegos. Debido a que es una manera de atacar su tristeza, coraje y temor, porque tal parece que manifestarlo abiertamente es símbolo de debilidad y no desea verse resignada.

Su contexto actual es desagradable debido a las restricciones que se le han impuesto, esta cansada de estar demostrando seguridad y más lejos cada vez de sus iguales, lo que le provoca un vacío, que sus seres queridos no pueden cubrir debido a que no están completamente a su alcance. Sin embargo, el sentir que cuentan con su apoyo la ayuda a querer salir adelante y no mantener un comportamiento pasivo ante su situación.

### 5.3 Análisis general de la muestra

El cáncer es una fuente importante de estrés debido a los cambios internos y externos que demanda la enfermedad tanto al paciente como a su familia.

El cáncer es una enfermedad que requiere tratamiento especializado, proporcionado en las principales ciudades de la República y, en particular, en la ciudad de México; es por ello, que el acceso a este tipo de servicios en muchos casos exige a niños que padecen esta enfermedad y familiares dejar su lugar de origen, situación que deviene en un cambio sustantivo en la naturaleza de sus actividades cotidianas; entendiendo por estas, escuela, trabajo, hogar, relaciones familiares y amistades, entre otras. En este sentido, la presente investigación se inscribe en el contexto de la relación apoyo social – estado emocional, en el supuesto de que la falta de apoyo social genera sentimientos de invalidez al niño dificultando su adaptación al nuevo entorno y, con ello, su rehabilitación.

La situación es demandante, provocando gran incertidumbre tanto al niño con cáncer como a sus acompañantes dado que no siempre se cuenta con marcos de referencia que les faciliten su inserción a un estilo de vida ciudadano (ruido, tráfico, contaminación, aglomeraciones, etc.), el cual les exige habilidades que en muchas ocasiones no poseen (lectura, escritura, comunicación práctica) fomentando así, una sensación de malestar e incertidumbre.

Un panorama nuevo y repentino incita a la exploración a fin de orientarse. En este sentido, Casa de la Amistad funge como una institución que facilita su inserción dado que al interior de esta se albergan otros niños y acompañantes que afrontan la misma enfermedad, en igualdad de circunstancias, lo cual puede llegar a ser una fuente efectiva de apoyo social.

Al compartir experiencias, necesidades, preocupaciones, problemas, así como el sentimiento de encontrarse en el “mismo barco”, permite establecer un sentido de

pertenencia y favorecer la adaptación al nuevo entorno; esto es, gracias a la interacción y al apoyo entre los albergados.

Sin embargo, si bien es cierto que el apoyo social tiene un efecto directo sobre el bienestar fomentando la salud, también es importante destacar que el apoyo social que condicione y limite la autonomía y crecimiento de las personas, por la sujeción de los individuos a las normas internas de la institución, tendrá efectos negativos en el ajuste al nuevo entorno y, dar pie, a la deserción del tratamiento. Por ejemplo: En la mayoría de los casos, tanto los niños como los acompañantes solo pueden aceptar el entorno tal como lo encuentran, sin que puedan introducir modificaciones sobre él. Una vez instalados en la habitación asignada, su vida se transforma en una vida “pública”, al tener que permanecer accesible al personal del albergue, perdiendo parte de su intimidad.

Iniciado el tratamiento, la nueva rutina, tanto para los niños con cáncer como para sus acompañantes se centra en cubrir principalmente las exigencias del proceso, asumiendo de manera paulatina el control del tratamiento y la rehabilitación: asistir a consultas, comprar y suministrar medicamentos a la hora indicada, dieta alimenticia especial, cuidados especiales, alerta ante recaídas, etc.

Es importante considerar que el tratamiento de cáncer dura aproximadamente 3 años, durante los cuáles se presentan gastos considerables, desgaste físico pero sobre todo emocional, además de gran incertidumbre ante la posibilidad de no lograr obtener y mantener un pronóstico favorable, debido a que esta enfermedad difícilmente es erradicada por completo. Bajo este contexto, el paciente generalmente sólo puede variar su condición y sus limitaciones, puede mejorar o empeorar, más no así garantizar su cura total.

Estas particulares del tratamiento no siempre son claramente expuestas al acompañante y mucho menos al niño que será sometido. Esto se vislumbra principalmente en los casos 3 y 5, donde los niños creen firmemente que después de 10 meses en tratamiento su enfermedad habrá sido erradicada y podrán

reincorporarse a su estilo de vida original. Sin embargo, estas expectativas se ven coartadas cuando este período de tiempo estimado se prolonga.

Aunado a lo anterior, el niño que presenta esta enfermedad queda etiquetado socialmente como diferente, y se percibe a sí mismo como diferente a las condiciones de un niño sano, puesto que las consecuencias físicas del tratamiento llegan a ser mucho más impactantes a la vista que la misma enfermedad.

De esta manera, a partir de considerar que ha perdido su salud y necesita algún tipo de tratamiento o proceso curativo antes de reincorporarse a su vida habitual, se le asigna un rol social, el cual implica que tiene que cooperar para reestablecerse lo antes posible cumpliendo el régimen terapéutico que se le imponga, observando una actitud accesible, respetuosa y poco exigente.

En los estadios iniciales de la enfermedad el niño puede o no adoptar el rol de enfermo decidiendo, -en el primero de los casos- permanecer en él hasta que "recupere su salud", mientras que, -en el segundo caso- el niño se opone a su condición resistiéndose a cumplir las prescripciones y cuidados médicos obstaculizando así, su rehabilitación. Sin embargo, en ambos casos, cuando la enfermedad se prolonga afecta de manera sustancial su expectativa de vida, y con ello la posibilidad de reintegrarse a su estilo de vida original.

Bajo estas circunstancias la angustia y miedo, como expresiones del estrés, se hacen manifiestas en el niño y su familia. La angustia, estado de tensión que nos revela la posibilidad de un desastre inminente, representa, al igual que el miedo, una señal de peligro. El miedo más frecuente que experimentan los niños con cáncer es la amenaza a su integridad física que genera el tratamiento, debido a que sus consecuencias pueden ir desde calvicie, úlceras bucales, náuseas, hasta la pérdida de algún miembro o de la vida misma.

Ahora bien, el impacto en el niño de tales cambios físicos se encuentra mediado por las zonas que han sido afectadas por el tratamiento. Es decir, en el caso de Israel (caso 4) se trata de la pérdida de una extremidad del cuerpo (su pierna) lo cual lo somete, por una parte, a una situación de duelo y, por otra, a replantear su situación actual y expectativas futuras, mientras que en el caso de Fausto (caso 2) la zona afectada es el cerebro y aunque su pronóstico sea más desfavorable respecto al caso de Israel, éste no es consciente de la magnitud de su enfermedad dado que ha sido alterada su capacidad de comprensión.

El tratamiento en general resulta ser tedioso, doloroso, agresivo y a lo largo poco confiable, lo que fomenta un sentimiento de inseguridad y amenaza.

Bajo este contexto, resulta de vital importancia que el apoyo social percibido en el ámbito afectivo se intensifique para evitar un descenso en la autoestima y mayor vulnerabilidad a la enfermedad. Dado que el estrés, producto del prolongado periodo de tratamiento suprime el sistema inmunológico y, en consecuencia, el cuerpo es incapaz de liberar células (por ejemplo, leucocitos) para luchar contra la enfermedad, facilitando así, la aparición de infecciones las cuales constituyen una de las principales causas de muerte en los pacientes con cáncer.

Es oportuno destacar que el apoyo social percibido por el niño en el ámbito afectivo, el tiempo en tratamiento y las repercusiones del mismo, influirán en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.

De manera breve, se puede suponer que Fausto tiene una gran vulnerabilidad al estrés debido a su aislamiento social y reclusión en su fantasía, además de contar con lesiones orgánicas cerebrales, sin embargo, por el momento, su tenacidad puede ser consecuencia del poco tiempo que lleva en tratamiento, de no tener consciente la magnitud de sus repercusiones dado que ha sido alterada su capacidad de comprensión, además de contar con una red de apoyo que a pesar de ser escasa en cantidad es significativa para él en calidad.

Aime, por su parte, desafía sus sentimientos de miedo y tristeza con la religión y el recuerdo de sus momentos agradables; entretanto su coraje y culpa lo manifiesta con rebeldía y aislamiento. Tomando en cuenta que disfruta de una red extensa de apoyo, al igual que Jorge y Adelina, pero poco significativa para ella puesto que se siente culpable de la fragmentación de su familia; además tiene mayor tiempo en tratamiento que la mayoría, excepto que Israel, y las repercusiones físicas del tratamiento se consideran permanentes.

Ahora bien, podemos presumir que Jorge cuenta con un mejor mecanismo afrontamiento porque tiene menor tiempo en tratamiento que la mayoría, excepto que Fausto pero mayor facilidad de establecer contacto social a diferencia de él; cuenta con una red extensa de apoyo significativa porque es percibida de manera favorable; las repercusiones físicas del tratamiento se consideran "temporales" y sus sentimiento de temor y ansiedad se encuentran mediados por su confianza en el tratamiento y en sí mismo.

Adelina, al igual que Jorge, cuenta con una red extensa de apoyo significativa porque es percibida de manera favorable; las repercusiones físicas del tratamiento se consideran "temporales"; sus sentimiento de temor y ansiedad se encuentran mediados por su confianza en el tratamiento. Sin embargo, podemos considerar que su mecanismo de afrontamiento es diferente por el tedio que ha ocasionado el tiempo que lleva en tratamiento y el coraje que siente hacia su propia vulnerabilidad a la enfermedad.

Por último, Israel se encuentra en una etapa de negación de su estado actual, busca la aceptación de los demás a partir de aparentar una gran seguridad y sosiega su miedo con ayuda de la religión. Debido a que tiene mayor tiempo en tratamiento que todos, las repercusiones físicas de su tratamiento se consideran permanentes y cuenta con una red extensa de apoyo pero, al igual que Aime, poco significativa para él, porque se siente como una carga para su familia. (*Véase cuadro -síntesis de casos- p.80*)

## Síntesis de Casos

CASOS	DIAGNOSTICO	FECHA	REPERCUSIONES	RED DE APOYO	PERCEPCION	SENTIMIENTOS	AFRONTAMIENTO
1	Aime Tumor cerebral	Feb-00	Perdida de cabello Parte frontal derecha hundida Vista borrosa Lagunas mentales temporales	Significativa	+ 0 -	Coraje, tristeza, culpa y miedo	Rebeldia (no comer) Religión Recuerdo Aislamiento
2	Fausto Tumor cerebral	Jul-00	Perdida de cabello Lagunas mentales temporales Escaso control motriz de su brazo y pierna del lado derecho	Escasa	+	Inseguridad	Fantasia Aislamiento Tenacidad
3	Jorge Tumor en la columna	Jun-00	Perdida de cabello Debilidad en la columna, se encuentra en silla de ruedas.	Significativa	+	Esperanza, añoranza, ansiedad y temor.	Optimismo Sociable Agil Detailista
4	Israel Osteosarcoma	Sep-99	Perdida de cabello Amputación de la pierna derecha	Significativa	-	Culpa, tristeza y miedo	Religión Negación Apariencia
5	Adelina Tumor en el estómago	May-00	Perdida de cabello	Significativa	+	Coraje, esperanza, temor, fastidio	Indiferente Competitiva

## 5.4 CONCLUSIONES

Se puede determinar a la enfermedad del cáncer como un acontecimiento estresante debido a la manifestación de un sentimiento generalizado de agresión hacia la persona, la pérdida y amenaza de sus expectativas; además de considerar que no se tiene los recursos para evitar o contrarrestar sus daños. Esta apreciación ha provocado en los niños con cáncer estados emocionales negativos como ansiedad, depresión, culpa, desamparo, desesperación, disgusto y miedo.

A partir de los estados emocionales que se manifiestan se puede advertir que las etapas de adaptación, o duelo por alguna pérdida, no se dan en una secuencia uniforme, ni una sola a la vez, debido a las crisis emocionales que provoca la enfermedad en sus diferentes facetas. Asimismo es necesario conocer en que estado se encuentra el niño enfermo para poder entenderlo y ayudarlo adecuadamente.

Al indagar la relación entre el apoyo social que percibe el niño con cáncer, de Casa de la Amistad, y su estado emocional actual, los resultados nos muestran que el percibir apoyo social tiene relación con el estado emocional, a partir de permitir experimentar un sentido de pertenencia a un grupo; satisfaciendo la necesidad de cariño, comprensión, respeto y seguridad. A su vez, que el estado emocional tiene una influencia directa en la conducta de afrontamiento ante su enfermedad.

La importancia de la conformación de un grupo primario en el nuevo entorno, como son las amistades, permitirá la mejor adaptación al mismo al brindar la sensación de apoyo y comprensión mutuo bajo condiciones semejantes. Asimismo su importancia en el ámbito afectivo se incrementará mientras más amenazante se torne la experiencia que se vive, a fin de evitar una baja en la autoestima y posibles conductas de riesgo, como rechazar el alimento.

De esta manera, el percibir una red significativa de apoyo constituye una especie de barrera contra el desafío de la enfermedad, debido a que permite revalorar la situación y dotar de recursos para afrontarla, así como de expectativas.

Es por ello, que su distanciamiento o ausencia suscita un vacío afectivo e inseguridad. Necesidad que se buscó satisfacer, en los casos presentados, a través del recuerdo (caso 1), la fantasía (caso 2), la afiliación (caso 3), la apariencia (caso 4) y la competencia (caso 5). Destacando que son principalmente los comportamientos extrovertidos los que con mayor facilidad tiene acceso a crearse redes de apoyo social en el nuevo entorno que le faciliten manejar las demandas de la enfermedad.

Es importante señalar que, en el caso de la enfermedad de cáncer, además del apoyo percibido, el tiempo de tratamiento y las pérdidas objetivas, consecuencias de mismo, repercuten directamente sobre las expectativas que se vislumbran a futuro. Por lo cual, es conveniente considerar las necesidades particulares de cada niño enfermo en las diferentes etapas de su enfermedad, a fin poder auxiliarlo de manera satisfactoria.

Por último, deseo hacer hincapié en que un niño con cáncer es un ser humano que está haciendo su mejor esfuerzo por enfrentarse a su lento deterioro, esto es conveniente entenderlo como un intento feroz por recuperar su calidad de vida o su vida misma.

## 5.5 PROPUESTAS

Para futuras investigaciones, que deseen profundizar en el tema de cáncer infantil, es conveniente señalar que las áreas que hay que abarcar dentro de los programas psicosociales deben de comprender no solo el momento del diagnóstico, sino también a lo largo del tratamiento, supervivencia y aflicción, con un equipo multidisciplinar en coordinación con el médico tratante, la familia y el paciente, a fin de garantizar la continuidad del cuidado, y con ello incidir en su calidad de vida.

Desde una perspectiva psicosocial, existen diversos rubros que pueden ser abordador en los diferentes niveles de análisis, que van desde una visión socio – cultural hasta la individual, algunas líneas de trabajo que se pueden señalar son:

- El apoyo social en el contexto hospitalario
- El acceso del paciente a la información sobre su padecimiento y tratamiento por parte de médicos y familiares.
- El prejuicio social y la discriminación ante el padecimiento.
- La salud y las necesidades psicosociales del paciente con cáncer
- Los factores que inciden en el proceso de ajuste psicosocial de los niños ante la enfermedad.
- Actitud del personal docente y alumnos ante la reincorporación de un niño con cáncer
- La influencia de la enfermedad del niño en las relaciones conyugales.
- Las reacciones emocionales de los hermanos, en relación con el niño con cáncer y con sus padres, ante el cambio familiar que supone el diagnóstico.
- Afrontamiento y apoyo social en pacientes de fase terminal
- Los aspectos del cuidado terminal y la pérdida de un ser querido.

Por último, es conveniente estudiar a las personas involucradas en ésta problemática como individuos normales que se encuentra bajo un estrés que se centra en la reintegración de la vida diaria.

## REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

- Alberoni, F. (1997) El Primer Amor. Edit. Gedisa, España.
- Alvarado, J. L., Et.al. (1996) Psicología Social Aplicada, Ed. McGraw-Hill, España.
- Barrón, A. (1996) Apoyo Social. Edit. Siglo XXI, México- España.
- Benitez, B.L. (1987) Biología de la célula neoplásica: su importancia para la oncología clínica. Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social. 25:6, México.
- Bowlby, J. (1960) Grief and mourning in infancy and early childhood. The Psychoanalytic Study of the child. N.Y. Int. University Press.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. Psychosom.Med.,38, 300 –314.
- Cuadernos de Salud (1994) Cáncer: Un encuentro con el futuro epidemiológico. México, Secretaría de Salud.
- Echebarría, A. y Páez, D. (1989) Emociones: Perspectivas Psicosociales. Edit. Fundamentos, España.
- Estrada, L. y Valencia, M. (1990). Sintomatología Psíquica Asociada al Cáncer Infantil. Tesis, UNAM.
- Hernández S.R. (1997). Metodología de la Investigación. Ed. McGraw-Hill, México.
- Higareda, S (1994) Lo que debemos saber del cáncer en los niños. México, D.F., AMAC.
- Holmes, T.H. and Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. Journal of Psychosomatic Research, 11, 203-218.
- Lazarus, R.S. y Folkman S. (1986) Estrés y Procesos Cognitivos. Martínez Roca, Barcelona.
- Lüscher, M. (1997) Test de los Colores. Paidós, España.
- Moos, R.H. (1985) Evaluating social resources in community and health care contexts. Measurement strategies in health psychology. 433 – 459, New York: Wiley.

- Morales, J. F. Et.al (1997). Psicología Social. Ed. McGraw-Hill, México.
- Nannis, R. (1982). Correlates of control in pediatric cancer patients and their families. Journal of Pediatric Psychology. 7:1 , 75 –84.
- National Cancer Institute (1990) What you need know about cancer. Maryland: NIH Publication.
- National Cancer Institute (1991) Young people with cancer. Maryland NIH Pubication.
- Orlandini, A. (1999) El estrés: Qué es y cómo evitarlo. Fondo de Cultura Económica, México.
- Pfefferbaum, B. (1986) Conferencias en el primer symposium de psico-oncología. Instituto Nacional de Cancerología México.
- Programa de Procuración de Fondos para la Lucha contra el Cáncer Infantil. Universidad de Guadalajara, México.
- Rivera, L.R. (1994) Diagnóstico del niño con cáncer. Mosby/Doyma libros, España.
- Robles F.T.,Eustace J.R. y Fernández C.M. (1987). El enfermo crónico y su familia. CEMIC, Nuevomar S.A de C.V., México.
- Rolland, J.S. (1984) Toward a Psychosocial Typology of Chronic and Life Threatening Illness. Family Systems Medicine, 2:3, 245-262.
- Rodríguez M. J.(1996). Psicología Social de la Salud. Ed. Síntesis, España.
- Secretaría de Salubridad y Asistencia (1963) Manual de cancerología. Ed. Comité técnico de la campaña nacional contra el cáncer. México.
- Soler L.M.V. (1996), Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. Alicante, España.
- Sontag S,(1985) La enfermedad y sus metáforas. Barcelona, Muchnik Editores.
- Spinetta, J.J: (1974). The Dying Child's awareness of Death. Psychological Bulletin. 81:4, 256 – 260.
- Turner R.J. (1983). Direc, Indirec, and Moderating Effects of Social Support on Psychological Distress and Associated Conditions. Psychosocial Stress: Trends in Theory and Research. 105 –155, edited by H.B. Kaplan, New York : Academic Press.

- Warheit, G. (1979). Life events, coping, stress and depressive symptomatology. American Journal of Psychiatry. 136: 4, 502 – 507.
- Warren, H.C. (1991). Diccionario de psicología. Fondo de Cultura Económica, México.
- Wethington, E. and Kessler, R.C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful live events. Journal of Health and Social Behavior. 27, 78-89.

**ANEXOS**  
**GUIA DE ENTREVISTA ABIERTA**

**Primera parte**

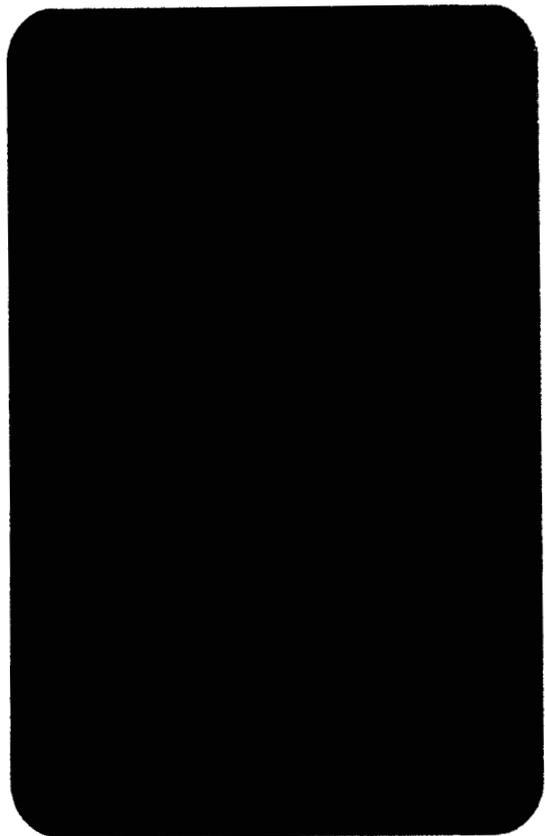
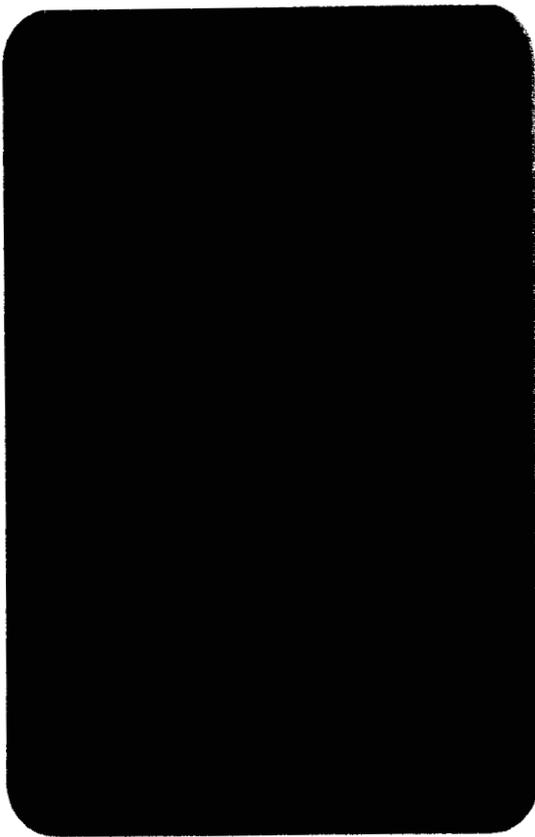
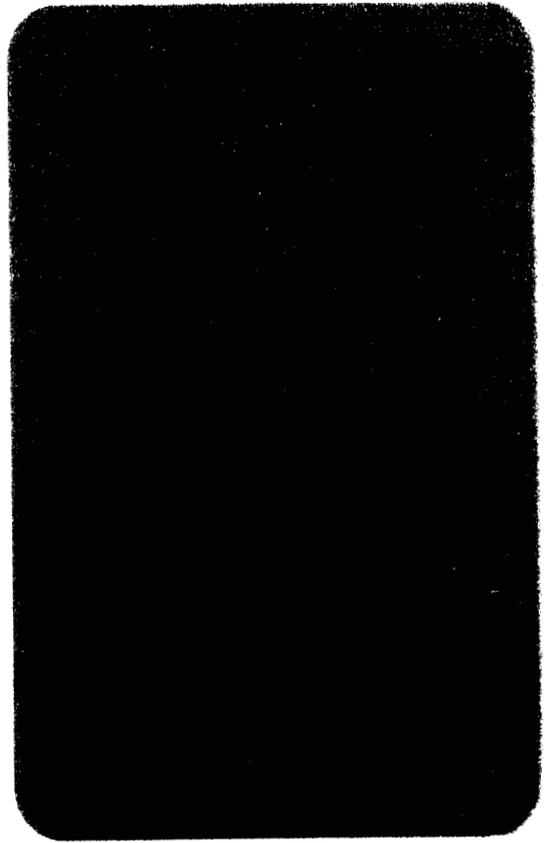
¡Hola!

- ¿Cómo te llamas?
- ¿Cuántos años tienes?
- ¿Dónde vives?
- ¿Desde cuando estás aquí?
- ¿Por qué estas aquí?
- ¿Qué tratamiento estas recibiendo?
- ¿Te has quedado en el hospital?
- ¿Cuántas veces?
- ¿Cómo te sientes de estar aquí en la ciudad?
- ¿Hay algo que te gusta?
- ¿Hay algo que no te gusta?
- ¿Cómo se ha portado la gente del hospital contigo?
- ¿Cómo es la gente de Casa de la Amistad contigo?
- ¿Cómo te trata tu familia cuando estas en tu casa?
- ¿Te has podido volver a incorporar a la escuela desde que inicio tu tratamiento?
- ¿Cómo se portan tus compañeros de clase contigo?

## Segunda parte

- Si tienes un problema ¿quién te ayuda?
- ¿Quién te cuida cuando te sientes mal?
- ¿Hay alguien que te consuela cuando te sientes triste?  
¿Quién?
- ¿A quién le cuentas tus secretos?
- ¿Con quién te gusta platicar?
- ¿Hay alguien aquí a quién quisieras invitar a tu casa?
- ¿Quién te quiere mucho?
- ¿Cuándo estas en Casa de la Amistad alguien te habla por teléfono o te manda una carta? ¿Quién?
- ¿Quién te anima a seguir adelante?
- ¿Cuándo estas en el hospital alguien te va a visitar?  
¿Quién?
- ¿Quién se alegra de verte?
- ¿Alguien te felicita por las cosas que haces? ¿Quién?
- ¿Hay alguien a quién le puedas platicar como te sientes?  
¿A Quién?

TEST DE COLORES  
Max Lüscher



1945  
1946  
1947  
1948  
1949  
1950  
1951  
1952  
1953  
1954  
1955  
1956  
1957  
1958  
1959  
1960  
1961  
1962  
1963  
1964  
1965  
1966  
1967  
1968  
1969  
1970  
1971  
1972  
1973  
1974  
1975  
1976  
1977  
1978  
1979  
1980  
1981  
1982  
1983  
1984  
1985  
1986  
1987  
1988  
1989  
1990  
1991  
1992  
1993  
1994  
1995  
1996  
1997  
1998  
1999  
2000  
2001  
2002  
2003  
2004  
2005  
2006  
2007  
2008  
2009  
2010  
2011  
2012  
2013  
2014  
2015  
2016  
2017  
2018  
2019  
2020  
2021  
2022  
2023  
2024  
2025

