

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

“ACTITUD DEL NIÑO Y LA NIÑA QUE PADECEN CÁNCER”

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO
DIRECTIVO DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

NILDA PATRICIA POROJ CARABALLO

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

PSICÓLOGA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 783-2010
DIR. 428-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

03 de noviembre de 2010

Estudiante
Nilda Patricia Poroj Caraballo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Transcribo a usted el ACUERDO DE DIRECCIÓN CIENTO VEINTISEIS GUIÓN DOS MIL DIEZ (126-2010), que literalmente dice

“**CIENTO VEINTISEIS**: Se conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“ACTITUD DEL NIÑO Y LA NIÑA QUE PADECEN CÁNCER”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

NILDA PATRICIA POROJ CARABALLO

CARNÉ No. 200416651

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Juan José Alvarado Cumes y revisado por la Licenciada Ninfa Cruz Oliva. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Nelveth S.





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC
RECEBIDO
29 OCT 2010
FIRMA: [Signature] HORA: 15:00 REGISTRO

CIEPs 783-2010
REG. 119-2009
REG. 145-2009

INFORME FINAL

Guatemala, 27 de octubre de 2010

**SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO**

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Ninfa Cruz ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“ACTITUD DEL NIÑO Y LA NIÑA QUE PADECEN CÁNCER”

ESTUDIANTE

Nilda Patricia Poroj Caraballo

CARNÉ No.

2004-16651

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 19 de octubre del año en curso y se recibieron documentos originales completos el 18 de octubre del presente año, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
**LICENCIADA MAYRA LUNA DE ALVAREZ
COORDINADORA**

**CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA -CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**



/ Mayra Luna
cc. Archivo



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 784-2010

REG. 119-2009

REG. 145-2009

Guatemala, 27 de octubre de 2010

**Licenciada Mayra Friné Luna de Alvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas**

Licenciada de Alvarez:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL**, titulado:

"ACTITUD DEL NIÑO Y LA NIÑA QUE PADECEN CÁNCER."

ESTUDIANTE

Nilda Patricia Poroj Caraballo

CARNÉ No.

2004-16651

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requerimientos establecidos por este Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el **día 18 de octubre del presente año**, y solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

**Licenciada Ninfa J. Cruz Oliva
DOCENTE REVISORA**



/ Mayra Luna

cc. Archivo

Docente Revisor (a)

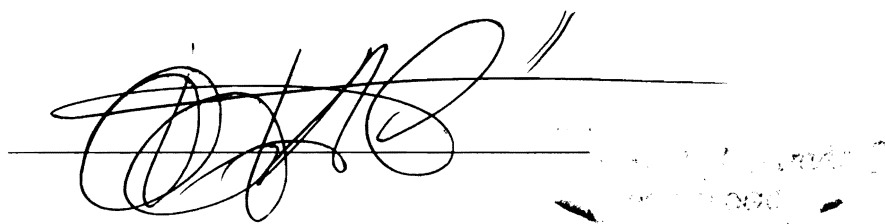
Guatemala, 30 de julio de 2010

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigación en Psicología
- CIEPs- "Mayra Gutiérrez"

Licenciada de Álvarez:

Por este medio tengo el agrado de informarle que he culminado con el asesoramiento del Informe Final titulado "ACTITUD DEL NIÑO Y LA NIÑA QUE PADECEN CÁNCER" de la estudiante Nilda Patricia Poroj Caraballo, carné: 200416651, el cual apruebo ya que cumple con los requisitos establecidos por el centro de Investigaciones en Psicología – CIEPs – por lo que solicito continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente me despido.

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke, positioned above a horizontal line.

Lic. Juan José Alvarado Cumes.

Colegiado activo 143

ASESOR DE TESIS



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 Y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 047-10
REG.: 145-09

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala. 24 de Febrero 2010

ESTUDIANTE:
Nilda Patricia Poroj Caraballo

CARNÉ No.
2004-16651

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera Licenciatura en Psicología titulado:

"ACTITUD DEL NIÑO Y LA NIÑA QUE PADECEN CÁNCER."

ASESORADO POR: Licenciado Juan José Alvarado Cumes

Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigación el día 23 de Febrero 2010 y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.


Atentamente,

"ID Y ENSEÑADA A TODOS"


Licenciada Ninfa Cruz
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo.


Licenciada Mayra Luna de Alvarez, Coordinadora.
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. "Mayra Gutiérrez"

/AFSHE G
Archivo



TELEFONOS
2530423 - 29
2530438
2530443 - 7
2323741
2323744

Hospital General "San Juan de Dios"
Guatemala, C. A.

CABLE
"HOSPGRAL"
GUATEMALA

OFICIO No. _____

Guatemala, 20 de mayo de 2010.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
- CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"

Licenciada de Álvarez:

Por este medio informo a usted que dentro del Hospital General San Juan de Dios, en el servicio de Hemato-Oncología Pediátrica, se llevó a cabo durante los meses de Marzo y Abril del presente año el TRABAJO DE CAMPO de la investigación de tesis titulada:

"ACTITUD DEL NIÑO Y LA NIÑA QUE PADECEN CÁNCER"

De la estudiante:

Nilda Patricia Poroj Caraballo
Carné No. 2004-16651

Agradezco la atención prestada a la presente, la cual extendiendo para los efectos que a la interesada convengan.



A handwritten signature in black ink, appearing to read "María Teresa Gaitán Juárez".

Licda. María Teresa Gaitán Juárez
Jefa Sección de Psicología
Hospital General San Juan de Dios

DEDICATORIA

A mi madre Nilda Odeli, por ser un ángel que guía mi camino desde el día en que nací y sin cuyo esfuerzo y dedicación no estaría consiguiendo este logro en mi vida.

A mi padre Luis Ernesto, por enseñarme con su ejemplo de trabajo a esforzarme, y a hacer de todo lo que hago lo mejor.

A mis hermanos Cindy y Luis, por compartir juntos cada etapa y cada logro de nuestra vida.

A todos mis verdaderos amigos, a quienes tengo la dicha de no poder contar con los dedos de mis manos, pero que saben quienes son, por acompañarme, ayudarme, compartir los buenos y malos momentos, simplemente por ser quienes son y dejarme ser parte de su vida.

A los niños con cáncer dentro de los cuáles he conocido a las personas más fuertes, hermosas y dulces que puedan existir.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por iluminarme en todo lo que hago, por bendecirme y acompañarme. Sobretudo porque siempre ha sido bueno conmigo.

Al personal de la sección de Psicología del Hospital General San Juan de Dios por su apoyo durante todo el proceso de la elaboración de la tesis.

A los niños y niñas con cáncer y sus familias que me permitieron trabajar con ellos y abrieron su corazón para permitirme conocer la realidad que viven.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala por el conocimiento y experiencia adquirida en esta casa de estudios.

A todos los guatemaltecos que con sus impuestos me permiten ser parte de ese mínimo porcentaje de personas que en nuestro país tienen acceso a la educación universitaria, con el compromiso personal de devolver parte de lo recibido a Guatemala.

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Dr. Luis Ernesto Poroj Xiloj

Médico y Cirujano

Colegiado Activo 5364

Licda. Cindy Lisbeth Poroj Caraballo

Politicóloga

Colegiada Activa 1430

ÍNDICE

Página

PRÓLOGO

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I:

MARCO TEÓRICO

1.1 SITUACIÓN DE LA SALUD DE LA NIÑEZ A INICIOS DEL SIGLO XXI	5
1.2 CÁNCER EN NIÑOS	5
1.2.1 ¿Qué es el cáncer?	6
1.2.2 ¿Cómo el cáncer en niños de 0 a 18 años difiere del cáncer de adultos?.....	7
1.2.3 Tipos de cáncer en niños	8
1.2.4 Leucemia en niños	9
1.3 TEORÍA DEL DESARROLLO MENTAL DE VYGOTSKY	10
1.3.1 El proceso de internalización	11
1.4 REACCIÓN EMOCIONAL DE LOS NIÑOS CON CÁNCER.....	13
1.4.1 Reacción Emocional ante la Hospitalización y Tratamiento	15
1.5 LA PSICOLOGÍA SOCIAL DE LA SALUD	18
1.5.1 El Proceso de Enfermedad	20
1.5.2 Relación entre el profesional de la salud y el enfermo	22
1.5.3 El Enfermo ante el Diagnóstico	23
1.6 ACTITUDES	25
1.6.1 Estructura de las Actitudes	27
1.6.2 Enfoques sobre la naturaleza de las actitudes	30
1.6.2.1 El enfoque de la Comunicación-aprendizaje	30
1.6.2.2 El enfoque Funcional	30

1.6.2.3 El enfoque de la Consistencia	33
1.6.3 La Influencia Social: El Proceso de Cambio de Actitud	33

CAPÍTULO II:

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 POBLACIÓN	36
2.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	37
2.3 OPERACIONALIZACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS	39

CAPÍTULO III:

REPRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

3.1 ANÁLISIS CUALITATIVO	41
3.2 ANÁLISIS CUANTITATIVO	46

CAPÍTULO IV:

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES	56
4.2 RECOMENDACIONES	57

BIBLIOGRAFÍA	58
--------------------	----

ANEXOS	60
--------------	----

RESUMEN

PRÓLOGO

Dentro de la presente investigación uno de los aspectos importantes fue mostrar la actitud del niño y la niña que padecen cáncer pero desde una perspectiva sociocultural, teniendo en cuenta los cambios que se dan a nivel interpsicológico y que al ser internalizados se vuelven intrapsicológicos. Para esto se tomó en muy en cuenta el entorno de los niños, se indagó tanto como se pudo sobre su procedencia y condiciones de vida así como la manera que éstas han repercutido en el afrontamiento de los niños frente al cáncer. Además fue agradable dentro del trabajo de investigación conocer a fondo la vida del niño y todos los aspectos de su vida que configuran sus esquemas ideo-afectivos, y que lo hacen afrontar de determinada manera su enfermedad.

El aspecto más difícil fue el encontrar un instrumento que se adecuara a lo que se quería investigar, más porque muchos de los instrumentos que existen se enfocan sólo en aspectos clínicos e individuales y no en los sociales o culturales, por lo que fue necesario solo basarlo en una escala pero con ítems propuestos por la estudiante. Sin embargo, se consideró útil el instrumento como complemento del análisis cualitativo que se utilizó en la presentación de resultados.

Otro de los aspectos difíciles en la investigación, es que para trabajar con niños se requiere del consentimiento y apoyo de los padres, los cuales en algunos casos no se mostraron dispuestos a colaborar, o aceptaban pero proporcionando poca información al trabajo con sus hijos; sin embargo, es comprensible teniendo en cuenta que para ellos la enfermedad de los niños es algo muy privado o doloroso de tratar.

En cuanto a lo positivo se destaca el que el trabajo con niños es, aunque difícil de abordar e interpretar, altamente agradable y enriquecedor, sobretodo al comprobar que son capaces de comprender mucho más de los que los adultos creemos. Además de ser grandes ejemplos de coraje y fortaleza ante situaciones tan difíciles que los ponen a prueba en sus vidas que apenas comienzan.

INTRODUCCIÓN

La inquietud de estudiar la actitud del niño y la niña que padecen cáncer surge de la necesidad por conocer la forma de vida y expectativas de estos niños. Será para lo cual fue de gran utilidad vincular aspectos individuales y grupales, por lo tanto, nos centramos desde el punto de vista de la Psicología Social.

Se tomaron aspectos importantes de diferentes autores, tomando en cuenta: la estructura tridimensional de las actitudes propuesta por Leo Mann, la Teoría del Desarrollo Mental de Vygotsky, el Modelo Funcional de Daniel Katz, y el Proceso de Influencia Social por identificación de Kelman.

La investigación que se realizó es de tipo descriptivo, busca especificar las características del fenómeno a trabajar, en este caso, la actitud del niño ante el cáncer. Lo cognitivo, lo afectivo, y lo comportamental; son elementos constituyentes de la presente investigación. Por lo cual se tomó como punto importante la elaboración de un instrumento basado en una de las escalas de actitudes más importantes en psicología, así mismo se complementó con técnicas abiertas, que permitieron mayor información de tipo cualitativo, como la observación y la entrevista no estructuradas. También se utilizó la terapia de juego ya que se considera primordial en el trabajo con niños, porque crear un clima de confianza que les es familiar, y en el que muchas veces se ven reflejadas las relaciones sociales, patrones culturales y conflictos de los niños con mayor facilidad.

Se explica brevemente en que consiste el cáncer, específicamente la Leucemia Linfoblástica Aguda, ya que es el tipo de cáncer que afecta a la población objeto de estudio. Es importante para el profesional de la psicología conocer la base biológica del padecimiento y además es parte del llamado proceso de enfermedad que trata la Psicología Social de la Salud.

Entre los cuestionamientos primordiales que se abordaron están los siguientes: ¿cuáles son las características de la actitud del niño y la niña que padecen cáncer? ¿De qué manera interpretan ellos su enfermedad? ¿De qué manera la influencia social incide en el afrontamiento del niño ante su tratamiento?

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

1.1 SITUACIÓN DE LA SALUD DE LA NIÑEZ A INICIOS DEL SIGLO XXI

Las estimaciones disponibles desde el año 2000 indican que en el continente americano alrededor de medio millón de niños y niñas mueren antes de alcanzar los cinco años de edad. Muchas de estas muertes se deben a enfermedades que pueden ser evitadas mediante la aplicación de intervenciones de prevención sencillas y de bajo costo, incluyendo la aplicación de vacunas, la lactancia materna, y medidas básicas de higiene y saneamiento ambiental. Otras enfermedades, aunque no puedan evitarse, son factibles de ser tratadas efectivamente si son detectadas a tiempo mediante el empleo de medicamentos accesibles, o a través de la aplicación de tecnologías básicas en hospitales generales, evitando de este modo el agravamiento de los cuadros y previniendo su posible desenlace fatal. Se estima que alrededor del 28% de la mortalidad de menores de cinco años en la Región se debe a un conjunto de enfermedades infecciosas, respiratorias y a trastornos nutricionales que afectan la salud de los niños y niñas durante sus primeros años de vida (Bochernitsan, 2005: 24).

Dentro de esas enfermedades factibles de ser tratadas si son detectadas a tiempo están las enfermedades crónicas tales como el cáncer, el cual se define a continuación para contar con una base del padecimiento físico de la población a la que se estudió durante la investigación:

1.2 CÁNCER EN NIÑOS

Todas y cada una de las células de nuestro cuerpo tienen estrechamente regulados algunos aspectos como el crecimiento, la interacción con otras células y hasta su ciclo vital. El cáncer ocurre cuando un tipo determinado de células pierde estos mecanismos de control normales y empieza a crecer de una manera que el cuerpo ya no puede regular. Los distintos tipos de cánceres tienen signos, síntomas, tratamientos y pronósticos diferentes, dependiendo del tipo de células implicadas y del grado de crecimiento celular incontrolado (Cáncer infantil: 1).

1.2.1 ¿Qué es el cáncer?

Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común -las células cancerosas, al crecer descontroladamente, adquieren tamaños y morfologías anómalos, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, destruyen células vecinas y, a la larga, se pueden acabar extendiendo a otros órganos y tejidos (lo que se conoce como metástasis). A medida que el cáncer se va extendiendo, consume cada vez mayor parte de los nutrientes que necesita el cuerpo para funcionar. El cáncer consume la energía del paciente, destruye órganos y huesos y debilita sus defensas contra otras enfermedades.

Afortunadamente, el cáncer infantil es relativamente infrecuente, afectando en EE.UU. sólo a aproximadamente 14 de cada 100.000 niños cada año. Considerando todos los grupos de edad, los cánceres más frecuentes en la infancia son la leucemia, el linfoma y el cáncer cerebral. A partir de los diez años, también hay una mayor incidencia del osteosarcoma (cáncer de huesos). Cada tipo de cáncer afecta a distintas partes del cuerpo, y sus tratamientos y tasas de curación también son diferentes.

Los factores que desencadenan el cáncer en los niños no suelen coincidir con los que lo pueden desencadenar en los adultos, como el hábito de fumar o la exposición a toxinas medioambientales. En contadas ocasiones, los niños que padecen determinados trastornos de origen genético, como el síndrome de Down, pueden tener un riesgo más elevado de desarrollar cáncer. Asimismo, los niños que se han sometido a quimioterapia o a radioterapia debido a un cáncer previo también pueden tener un riesgo más elevado de desarrollar otro cáncer en el futuro. De todos modos, en la mayoría de los casos, los cánceres infantiles se desarrollan a raíz de mutaciones o cambios no heredados en los genes de sus células en proceso de crecimiento. Puesto que estos errores ocurren al azar o de forma impredecible, actualmente no hay manera de prevenirlos (cáncer infantil: 1). Lo dicho anteriormente tiene mucho que ver con la construcción social que se hace ésta enfermedad, ya que precisamente los factores desencadenantes son ajenos al niño por lo cual contribuye en muchas ocasiones a fomentar un sentimiento trágico hacia el pequeño que padece cáncer; así también el hecho de que el mismo tratamiento pueda desarrollar otro cáncer en el futuro provoca

incertidumbre en los padres ya que no saben realmente si en algún momento tengan que volver a pasar por el proceso de tratamiento de su hijo o hija, además que en muchos de los casos los pronósticos quedan como reservados aún después de terminado un tratamiento exitosamente.

1.2.2 ¿Cómo el cáncer en niños de 0 a 18 años difiere del cáncer de adultos?

En cuanto al cáncer en niños en Guatemala según datos de la Unidad de Oncología Pediátrica UNOP, refiere que el cáncer en niños *es una enfermedad tratable y sus tasas de curación han mejorado desde un 30% en 2000, al 70% en el año 2008.*

La primera forma importante en que se diferencia el cáncer pediátrico al de los adultos, es en la alta tasa de curación del cáncer pediátrico (mayor al 70% en niños, menor al 50% en adultos).

Los niños tienden a tener tipos de cáncer que se originan de células muy primitivas, relativamente simples e indiferenciadas (embrionarias) estas células pueden originar cáncer en niños debido a que pueden sufrir mutaciones (transformaciones) espontáneas, o sea que estas alteraciones no son el resultado de interacciones con el medio ambiente, sino que son resultado de un accidente genético.

En contraste, los adultos padecen tipos de cáncer que se originan de células epiteliales, células altamente diferenciadas que se encuentran en las cavidades del cuerpo o que cubren su superficie. Estos cánceres son generalmente inducidos por la interacción con el medio ambiente. De tal manera que el cáncer del adulto es usualmente adquirido.

De aquí mismo, se puede inferir otra diferencia significativa, y es el hecho de que el cáncer en la niñez no es una enfermedad prevenible a diferencia del cáncer de adultos. (Cáncer en niños, características y seguimiento: s.p).

Es muy positiva la tasa de curación que da la Unidad de Oncología Pediátrica de Guatemala, sin embargo, hay que tomar en cuenta que hay muchos niños, en su mayoría del interior del país o de zonas urbanas con escasos recursos, que no logran

llegar a esta unidad o a los hospitales que tratan dicha enfermedad o lo hacen de manera tardía lo que seguramente disminuye en gran medida la tasa de curación. Durante la investigación se pudo comprobar que hubo casos en que los padres al darse cuenta de los síntomas de sus hijos, los llevaron a centros de salud, a hospitales o clínicas privadas en sus lugares de origen o municipios cercanos, sin embargo, en varios de los casos no dieron con el diagnóstico de cáncer pronto, a algunos les dijeron que era dengue o enfermedades infecciosas; pero al persistir las molestias o al presentarse una emergencia con sus hijos, los llevaron a hospitales de cabeceras municipales donde en algunos casos sí se detectó la verdadera enfermedad pero los referían a la capital ya que sólo allí es adecuado el tratamiento del cáncer. Por lo anteriormente explicado, antes de que los padres decidan llegar al hospital donde pueden ser tratado sus hijos ha pasado bastante tiempo, y han gastado gran cantidad de dinero en vueltas previas con los niños. Por lo mismo, muchos de los pequeños llegan con complicaciones a la capital a iniciar su tratamiento.

1.2.3 Tipos de cáncer en niños

El tipo más común de cáncer diagnosticado en niños es la Leucemia linfoblástica aguda (LLA), seguido por tumores del sistema nervioso central, linfomas, neuroblastoma, tumores renales (tumor de Wilms), sarcomas de tejidos blandos (incluidos rhabdomyosarcoma, fibrosarcoma), tumores óseos (osteosarcoma y tumor de Ewing) y retinoblastoma.

La distribución de cáncer en países en vías de desarrollo, es diferente a la de los países industrializados, desconociéndose las causas de estas diferencias, que quizás solo podrán ser establecidas a medida que se avance en el estudio de nuestras poblaciones y se investiguen los posibles factores de índole socio-económico, racial, biológico, entre otros, que pueden condicionar cambios significativos en el comportamiento e incidencia de estas enfermedades (cáncer pediátrico: s.p).

En el hospital San Juan de Dios al hacer un sondeo de la población de la unidad de Hemato-Oncología Pediátrica se pudo comprobar que efectivamente el tipo de cáncer

que más presentan los niños es la Leucemia Linfoblástica Aguda, por lo que se decidió reducir el estudio a los pacientes que la padecen.

1.2.4 Leucemia en niños

La leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos (leucocitos). Las células sanguíneas se forman en la médula ósea. Los glóbulos blancos ayudan a su organismo a combatir las infecciones. Sin embargo, en los casos de leucemia la médula ósea produce glóbulos blancos anormales. Estas células reemplazan a las células sanguíneas sanas y dificultan que la sangre cumpla su función. La leucemia puede desarrollarse lenta o rápidamente. La leucemia aguda es un tipo de crecimiento rápido y la leucemia crónica crece lentamente. Los niños con leucemia suelen tener uno de los tipos agudos.

Los factores de riesgo para la leucemia en niños incluyen tener un hermano o hermana con leucemia, tener determinados trastornos genéticos y recibir tratamiento con radiación o quimioterapia. Generalmente, la leucemia infantil se cura con tratamiento. Las opciones de tratamiento incluyen quimioterapia, tratamiento con otros medicamentos y radiación. En algunos casos, un trasplante de médula ósea y de células madre puede ayudar.

A medida que la leucemia avanza, el cáncer interfiere en la producción de otros tipos de células sanguíneas, incluidos los glóbulos rojos y las plaquetas. Como resultado de esto, aparece la anemia (bajo recuento de glóbulos rojos) y los problemas con hemorragias, además de un mayor riesgo de contraer infecciones debido a las anomalías de los glóbulos blancos (Leucemia en niños: s.p).

En uno de los párrafos anteriores se comentó sobre los tratamientos para este tipo de cáncer, y hay que destacar que éstos suelen ser desgastantes y dolorosos para los niños, por lo que es importante tomar en cuenta que hay características en la actitud del niño que no necesariamente serán de base emocional, sino en ocasiones son más de raíz física. Sin embargo, es importante el tema del tratamiento en cuanto a la

actitud de los niños hacia la enfermedad ya que en muchos casos ellos se tornan negativos antes ésta debido a lo doloroso del proceso de curación.

1.3 TEORÍA DEL DESARROLLO MENTAL DE VYGOTSKY

Mientras Piaget decía que los niños dan sentido a las cosas principalmente a través de sus acciones en su entorno, Vygotsky destacó el valor de la cultura y el contexto social, que veía crecer el niño a la hora de hacerles de guía y ayudarles en el proceso de aprendizaje. Vygotsky asumía que el niño tiene la necesidad de actuar de manera eficaz y con independencia y de tener la capacidad para desarrollar un estado mental de funcionamiento superior cuando interacciona con la cultura (igual que cuando interacciona con otras personas). El niño tiene un papel activo en el proceso de aprendizaje pero no actúa solo. Aprende a pensar creando, a solas o con la ayuda de alguien, e interiorizando progresivamente versiones más adecuadas de las herramientas intelectuales que le presentan y le enseñan activamente las personas mayores (El niño: consideraciones psicológicas y pedagógicas. s.p).

Para el desarrollo del niño, especialmente en su primera infancia, lo que reviste importancia primordial son las interacciones asimétricas, es decir las interacciones con los adultos portadores de todos los mensajes de la cultura. En este tipo de interacción el papel esencial corresponde a los signos, a los distintos sistemas semióticos, que, desde el punto de vista genético, tienen primero una función de comunicación y luego una función individual: comienzan a ser utilizados como instrumentos de organización y de control del comportamiento individual. Este es precisamente el elemento fundamental de la concepción que Vygotsky tiene de la interacción social: en el proceso del desarrollo esta desempeña un papel formador y constructor. Ello significa simplemente que algunas categorías de funciones mentales superiores (atención voluntaria, memoria lógica, pensamiento verbal y conceptual, emociones complejas, etc.) no podrían surgir y constituirse en el proceso del desarrollo sin la contribución constructora de las interacciones sociales (Teoría del desarrollo mental y problemas de la educación: s.p). Dentro de la investigación que se realizó, uno de los objetivos era explicar de qué manera el niño con cáncer vive e interpreta su realidad a partir del

diagnóstico, y es precisamente allí donde se pudieron evidenciar estas interacciones sociales del niño con los adultos que lo rodean, ya que la interpretación que los niños hacen de su padecimiento esta íntimamente ligada a la visión de las personas más cercanas a ellos. Por ejemplo, en el caso de los padres que ven la enfermedad como una carga, se observó en sus hijos una actitud más negativa, rebeldes al momento de recibir el tratamiento o muy tristes y desganados.

1.3.1 El proceso de internalización

Es de especial importancia, para entender el desarrollo de las funciones psicológicas superiores, el fenómeno psíquico de «internalización» del sujeto, cuyo proceso de autoformación se constituye a partir de la apropiación gradual y progresiva de una gran diversidad de operaciones de carácter socio-psicológico, conformado a partir de las interrelaciones sociales y en general de mediación cultural. En esta dinámica de operaciones, la cultura se va apropiando del mismo sujeto. Este permanente proceso de internalización cultural, científica, tecnológica, valorativa, etc., revoluciona y reorganiza continuamente la actividad psicológica de los sujetos sociales; la internalización que se manifiesta en un progresivo control, regulación y dominio de sí mismo, conducta que se evidencia en el ámbito sociocultural (El proceso de internalización de Vygotsky: s.p). De lo anterior se destaca el hecho de que el niño vive en un contexto ya determinado desde antes de su nacimiento, con sus propias reglas, y características particulares constituyentes de la cultura propia del lugar en el que interactúa.

Este origen social y cultural de la conducta individual y colectiva del sujeto es sólo un ejemplo de la importancia que el fenómeno de internalización de normas, valores, etc., representa para la preservación, desarrollo y evolución de la sociedad y al cual Vygotski define como la «Ley de la doble formación» o «Ley genética general del desarrollo cultural». Esta ley consiste en que «...en el desarrollo cultural del niño, toda función aparece dos veces: a nivel social, y más tarde, a nivel individual. Primero (entre) personas (interpsicológica) y, después, en el (interior) del niño (intrapsicológica). Esto puede aplicarse igualmente a la atención voluntaria, a la memoria lógica y a la

formación de conceptos. Todas las funciones psicológicas se originan como relaciones entre seres humanos».

En este proceso de internalización, no hay que olvidar el papel fundamental que desempeñan los «instrumentos de mediación», que son creados y proporcionados por el medio sociocultural. El más importante de ellos, desde la perspectiva Vigotskiana, es el lenguaje (oral, escrito y el pensamiento)(El proceso de internalización de Vygotsky: s.p). El lenguaje es un aspecto importante al momento de formar las ideas que los niños pueden tener respecto a aspectos significativos en sus vidas; en el caso particular de nuestra investigación fue importante indagar sobre el pensamiento que el niño desarrolla desde pequeño sobre la palabra enfermedad por ejemplo, así también fue primordial conocer las expresiones utilizadas por los adultos que rodean al niño sobre el cáncer, el proceso de enfermedad, tratamiento, y que es lo que por medio del lenguaje les han transmitido a los pequeños sobre su padecimiento.

Por internalización se entiende al proceso que implica la transformación de fenómenos sociales en fenómenos psicológicos, a través del uso de herramientas y signos. Esta serie de transformaciones psíquicas se sintetizan de la siguiente forma:

- Una operación que inicialmente representa una actividad externa, se construye y comienza a suceder interiormente.*
- Un proceso interpersonal queda transformado en otro de carácter intrapersonal.*
- La transformación de un proceso interpersonal en un proceso intrapersonal, es el resultado de una prolongada serie de sucesos evolutivos.*

Vygotsky considera que la internalización hace referencia a un proceso de autoconstrucción y reconstrucción psíquica, a una serie de transformaciones progresivas internas, originadas en operaciones o actividades de orden externo, mediadas por signos y herramientas socialmente construidas (El proceso de internalización de Vygotsky: s.p).

El desarrollo de este fenómeno de internalización se presenta en una primera etapa cuando el sujeto, a partir de su nacimiento, interactúa con sus congéneres en un medio

familiar y escolar sociocultural específico. Experiencias que paulatinamente se va transformando en procesos mentales (El proceso de internalización de Vygotsky: s.p). Este proceso de internalización se da especialmente de los 0 a los 6 años que es cuando los niños absorben de manera más rápida, las costumbres, las reglas sociales, el lenguaje y la cultura de su tiempo y lugar.

1.4 REACCIÓN EMOCIONAL DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

El cáncer en la niñez produce estrés interna y externamente, porque altera la relación de los individuos con su medio ambiente. Para el niño con cáncer, esto incluye familia, colegio y amigos, es decir, todo el ambiente que rodea al mismo. La adaptación del niño a la enfermedad es complicada por las respuestas de afrontamiento de los adultos y de los niños que son parte de su mundo. Para que un programa de tratamiento sea efectivo tiene que tener en cuenta sus padres, hermanos, abuelos, los ajenos al tratamiento y en algunos casos sus cónyuges. Lo ideal es desarrollar una relación empática entre los niños, los padres, los profesores, el personal psicológico y médico, y los voluntarios cuya experiencia les permite planear un tratamiento psicosocial efectivo (Reacción emocional de los niños ante el cáncer: s.p).

Sin duda alguna el niño se ve sometido a cambios drásticos al momento de ser diagnosticado y sobretodo debido a que aún hay cierto estigma hacia el cáncer, se ve como sinónimo de muerte; el ambiente tiene una fuerte influencia en el pequeño, y la gente que lo rodea juega un papel muy importante en como afronta su enfermedad ya que los niños adoptan muchas de las actitudes de estas personas, primero de sus padres quienes son los encargados de decidir de que manera se llevará a cabo el tratamiento, quien lleva al niño a al hospital, quien se encarga de los demás hermanos, como se divide el tiempo, que cosas le prohíbe y que no a su hijo, así también se habla de los otros niños que son parte de su mundo, empezando por los hermanos, quienes dependiendo de su edad pueden o no entender el padecimiento de su hermano, y en muchas veces únicamente reaccionar ante los cambios que les afectan a ellos de manera negativa por una menor atención de sus padres hacia ellos.

Los compañeros de escuela muchas veces no entienden porque un compañero deja de ir a la escuela, si es que los padres deciden retirar al niño por completo, o en los casos en los que siguen estudiando, se vuelve complicado para el pequeño seguir el mismo ritmo de los demás ya que puede tener recaídas que lo mantengan retirado del aula por periodos indefinidos de tiempo; todo lo anterior es una muestra de cómo el entorno del niño cambia drásticamente después de la enfermedad.

La niñez es un tiempo especial. Si permitimos que los niños sean niños, con todas sus fantasías y temores, el panorama desalentador del tratamiento del cáncer será más fácil. Esto es difícil, porque una vez diagnosticado, se percibe a los niños de forma diferente y obran recíprocamente con el mundo de manera diferente. Durante el cuidado diario, es importante preguntarse si se comprenden las preocupaciones íntimas del niño con cáncer -aquellas cosas que les preocupan cuando están intentando dormir por la noche. Ross, en sus entrevistas con niños leucémicos, identificó áreas específicas de preocupación que incluían procedimientos de tratamiento, aspectos relacionados con la familia, y problemas relacionados con la reincorporación en el colegio. En la mayoría de los períodos de la enfermedad, escuchar a los niños requiere habilidad y paciencia. La importancia de aprender a hablar con los niños y no para ellos, no se puede minimizar. Ellos no pueden siempre elegir en las decisiones pero ciertamente tienen voz (adaptación del niño al cáncer, s.p). Es importante destacar que el significado que le da el niño a su enfermedad puede ser muy importante en el afrontamiento del niño ante su padecimiento, y como se hablaba antes esto depende mucho de los que rodean al niño, así también es necesario escuchar al niño, conocer que sabe, de que duda y que piensa de su enfermedad, en muchos casos los padres evitan tocar el tema porque o no tienen las respuestas ante posibles interrogantes de sus hijos o porque piensan que así pueden evitarles mayor sufrimiento, cuando en realidad esto puede confundir más al niño; también es importante platicar con el pequeño sobre el tratamiento y todo lo que conlleva este tiempo en que su vida se saldrá de la rutina a la que está acostumbrado.

1.4.1 Reacción Emocional ante la Hospitalización y Tratamiento

Uno de los mayores cambios que sufren los niños que padecen cáncer es el tener que visitar constantemente al médico en consultas externas o en hospitalizaciones por tratamientos más largos y delicados o lo que es peor por recaídas o emergencias. El entorno hospitalario es ajeno al niño y al ir a consulta puede empezar a asociarlo con miedo y dolor, lo cuál puede hacerle muy desagradable el proceso de tratamiento; sin embargo, generalmente por el mismo hecho de que el cáncer es una enfermedad a la que se le da mucha importancia, se ha procurado decorar las áreas que reciben a estos niños y hacerlas más agradables, aún así el impacto emocional de una hospitalización puede ser traumática para el niño.

En la hospitalización del niño, según Die Trill, *se produce un temor que hace que se vuelva exigente con sus padres, demandando no sólo su presencia física sino también su constante cariño y aliento. La madre se siente atormentada por su necesidad de permanecer en el hospital con el enfermo y la de volver a su casa para cumplir con los deberes del hogar. Los cambios en los roles familiares no son nunca fáciles pero sí necesarios, y puede que sea el padre ahora, quien deba asumir mayores responsabilidades en el hogar* (Reacción emocional del niño con cáncer ante la hospitalización: s.p).

Es importante tomar en cuenta que el niño al sentirse en un lugar extraño y en condiciones estresantes absorbe mucho más al padre encargado de cuidarlo, lo que puede ser negativo si se vuelve demasiado desgastante la estadía en el hospital para quien lo cuida y puede también influir en su trato con el niño. Sin embargo, es importante encontrar un punto medio ya que se observó que en algunos casos en los que los padres se comportaban muy permisivos, los niños se volvían más caprichosos no solo con ellos sino también con el personal hospitalario y con la demás gente que los rodea; pero con esto no quiere decir que sea recomendable el ignorar por completo algunas de las demandas del niño pero poniendo límites y acorde a la situación.

Hay que destacar que los constantes viajes entre el hogar y el hospital pueden ser muy tediosos porque cambian la rutina de toda la familia y por lo mismo también inciden en las interrelaciones de sus miembros. Esta situación se torna más difícil cuando los niños vienen de lugares alejados como lo fue en la mayoría de los casos en la presente investigación, y esto debido a que las distancias largas no permiten ir y venir del lugar, intercambiar cuidador, ver a los demás hijos, aparte del hecho de que los costos incrementan debido al transporte desde lejos.

La modificación de conducta, la relajación y las técnicas de imágenes dirigidas, así como los protocolos de manejo del dolor avanzado, se han convertido de forma creciente en instrumentos con los que combatir las molestias asociadas al tratamiento del cáncer. Los grupos para ayudar a los niños a tratar con el diagnóstico, el tratamiento y la vida después del cáncer pueden darles más información, ofrecer apoyo y minimizar los sentimientos de soledad. La aparición de nuevos antieméticos ha transformado la experiencia de la quimioterapia. La utilización del sueño durante las hospitalizaciones ha ayudado también a combatir las náuseas y que el niño pueda comer.

Entre los efectos secundarios del tratamiento, Die Trill menciona:

- *Angustia y dolor asociados a pruebas médicas invasivas.*
- *Alopecia y la vergüenza que ésta produce ante los demás.*
- *Cambios en la imagen corporal debidos a alteraciones de peso, erupciones/decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de órganos o extremidades.*
- *Náuseas y vómitos producidos por la quimioterapia. Estos pueden desarrollarse posteriormente a la administración del tratamiento citostático o en su anticipación (náuseas y vómitos condicionados o anticipatorios)*
- *Mayor susceptibilidad a infecciones, debido a la depresión del sistema inmunológico inducida por el tratamiento mismo. Esto conlleva un mayor aislamiento del niño, así como su reducida participación en ciertas actividades que le gustan.*

- *Fatiga, inducida también por el tratamiento o por la enfermedad, que produce reducciones en los niveles de actividad y de motivación del niño.*
- *Cambios en el afecto: "ataques" de cólera, irritabilidad, etc... que no parecen responder a estímulos externos y que son debidos a la enfermedad (por ejemplo, en el caso de ciertos tumores cerebrales) o al tratamiento (por ejemplo, la administración de esteroides).*
- *Dolor: estados de depresión y ansiedad pueden aumentar la intensidad del dolor experimentado y viceversa. Niveles elevados de dolor pueden hacer que el niño se retraiga del contacto social.*
- *Trastornos mentales orgánicos (delirium): pueden producirse debido a la invasión del sistema nervioso central por la enfermedad, o a encefalopatías que resultan de infecciones, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.*
- *Efectos a largo plazo del tratamiento, tales como posibles deterioros cognitivos (por ejemplo, capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje) e infertilidad, por mencionar sólo algunos. (Reacción emocional de los niños al cáncer y su adaptación a esta situación: s.p).*

Entre estos efectos secundarios que enumera Die Trill encontramos algunos muy frecuentes en los niños con los que se llevó a cabo el estudio, dentro del Hospital, fue común ver que antes de los tratamientos los niños, lloran, gritan, sobretodo por el dolor experimentado anteriormente al que lo asocian.

Es muy importante el efecto del cambio en la imagen corporal, ya que si bien dentro del hospital el niño tiene la oportunidad de ver a otros niños con características físicas similares provocadas por el tratamiento, también hay niños con algunas otras enfermedades hematológicas que no siempre tienen cambios en su aspecto físico, lo que puede hacerlos sentir diferentes aun dentro del hospital; pero aún al momento de salir y convivir con hermanos, vecinos y compañeros de escuela sanos, quienes debido a la misma edad pueden no comprender las causas de la imagen corporal de los niños con cáncer y pueden cuestionar al propio niño e incluso hacerlo sentir mal por verse diferente. Éste es un tema especialmente sensible para los niños ya que no reconocen

tan fácilmente que les molesta el cambio de apariencia física, dentro de la escala que se les aplicó, el ítem que hace referencia a si les gusta como se ven, fue uno de los que más hizo dudar en la respuesta y que si tenían a alguien más al lado dijeran que si les gustaba como se veían. Lo cual demuestra que no sólo es difícil el cambio corporal sino que pareciera que no es socialmente aprobado el que lo expresen de esa manera.

Las bajas defensas del niño lamentablemente contribuyen al aislamiento aún mayor del pequeño, ya que los padres en búsqueda de proteger a su hijo pueden estarlo privando del contacto social que el niño requiere. Esto y los efectos a nivel físico, como la fatiga y el dolor pueden provocar que el niño durante su tratamiento se vea aislado socialmente, lo que podría contribuir en la construcción social que el niño hace de su enfermedad, siendo esta negativa debido a todo lo que pierde de su vida "normal".

Anteriormente se describió más a fondo un tipo de cáncer que es la Leucemia Linfoblástica Aguda por ser la más frecuente en niños, además de ser también la que más se presenta en el Hospital General San Juan de Dios según datos de registros médicos de dicha institución, por lo que fue la población con la que se trabajó.

La mayoría de las tesis que se han hecho con niños que padecen cáncer han sido trabajadas desde la psicología clínica y con un enfoque individual, sin embargo, para la presente investigación se busca describir de qué manera el contexto en el que se desenvuelve el niño tiene un papel importante en la actitud que él toma ante su enfermedad. Así pues hablamos en específico de la psicología social de la salud la cual se definirá a continuación:

1.5 LA PSICOLOGÍA SOCIAL DE LA SALUD

Es la aplicación específica de los conocimientos y técnicas de la Psicología Social a la comprensión de los problemas de salud, y al diseño y puesta en práctica de programas de intervención en ese marco. Aplicar la psicología social al campo de la salud significa el estudio de la conducta salud-enfermedad en interacción con otras personas o con productos de la conducta humana, técnicas diagnósticas y de intervención estresantes, organizaciones de cuidado de salud, etc.

La conducta relacionada con la salud y la enfermedad se aprende y se realiza en un contexto social, por lo que un abordaje psicológico puramente individual probablemente solo ofrecería una perspectiva muy limitada de las relaciones entre actitud y enfermedad.

Por otro lado, la circunstancia socio-cultural determina entre otras muchas cosas, las actitudes y comportamientos del individuo en relación a la salud y la enfermedad, puesto que da contenido a los propios conceptos de salud y a la enfermedad. Esa circunstancia proporciona por ejemplo, el papel social del enfermo e incluso determina la aparición de "patologías" nuevas. También, por ejemplo, es el contexto socio-cultural el que asigna un contenido estigmatizante a determinadas enfermedades como el cáncer (Alvarado, 1996: 252), el cuál es objeto de estudio para la presente investigación.

Dentro del presente estudio se buscó describir las actitudes de los niños que padecen cáncer ante su enfermedad, por lo que es importante la definición de la psicología social de la salud porque no sólo se busca una relación niño-enfermedad, sino que se busca una visión mas integral que involucra a los familiares del niño y personas significativas, y al personal médico que se encarga del tratamiento del paciente. Así también se dio énfasis en el aspecto socio cultural y el entorno particular del que vienen estos niños.

Según Huici y Rodríguez-Marín, *la influencia del contexto sociocultural, y más concretamente de los grupos sociales, sobre el campo de la salud-enfermedad se puede determinar, pues, entre otras, en las siguientes áreas:*

- *Las teorías definiciones o interpretaciones de la enfermedad. La familia como unidad básica de comportamiento de enfermedad y salud, tiene por ejemplo, un papel relevante en la interpretación de los síntomas del enfermo, en la prescripción de determinados tratamientos, en el hecho de que se produzca o no automedicación, en la decisión de buscar o no ayuda profesional y de cumplir o no un tratamiento.*

- *Las conductas de expresión de síntomas. Por ejemplo, el grupo social influye claramente en las manifestaciones de dolor en la medida en que "permite" o no su expresión e influye en consecuencia, en la tolerancia o resistencia al dolor.*
- *Las conductas orientadas a la salud.*
- *La interacción entre el profesional de la salud en la medida en que el subsistema social y cultural establece roles correspondientes a sus demandas específicas para cada uno de los participantes.*
- *Los hábitos comportamentales saludables.*

En suma, tanto en términos generales como en términos referidos al binomio salud-enfermedad, la conducta del hombre sano y la conducta del hombre enfermo no pueden comprenderse si se les separa de su circunstancia socio-cultural. Vivimos formando parte de grupos y definimos nuestra realidad personal por referencia a nuestra circunstancia (en Alvarado, 1996: 352 y 353).

Desde ya puede decirse que el contexto socio cultural de los niños con los que se va a trabajar es bastante complicado, ya que para comenzar muchos de ellos vienen desde lugares lejanos y de contextos muy diferentes a los de la capital, por lo que al momento de llevar a cabo el tratamiento implica iniciar un proceso de adaptación a un lugar y cultura distintos. Incluso las interpretaciones de la enfermedad pueden ser muy diversas, en ocasiones influenciada por pensamientos mágico-religiosos; por ejemplo ver la enfermedad de los hijos como un castigo divino o una maldición, lo cual por supuesto define el modo de abordar la enfermedad por parte de los padres y por consiguiente del niño.

1.5.1 El Proceso de Enfermedad

La Psicología Social de la Salud contribuye al 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) mejorando las condiciones de curación, rehabilitación y adaptación a la enfermedad, y lo hace estudiando la percepción e interpretación de los síntomas por parte de los pacientes, la construcción social de la enfermedad y de la salud en nuestra cultura, los efectos de las actitudes de

los profesionales de la salud sobre el diagnóstico, tratamiento y proceso rehabilitador, así como las actitudes de los enfermos y sus familias acerca de estos mismos procesos. Igualmente, estudia los factores psicosociales que promueven, mantienen o agravan el proceso de enfermedad. (Alvarado, 1996: 361-363). De lo anterior es importante destacar lo concerniente al componente cognitivo respecto de la enfermedad, cada persona tiene una manera de percibir e interpretar un mismo objeto, en este caso el cáncer, sin embargo, esta se ve afectada por la construcción social de la misma en la cual interviene mucha más gente, tanto familia, amigos, vecinos, los medios de comunicación hasta la sociedad en su conjunto. Dentro de todo esto el niño toma mucho de lo que ve a su alrededor, la actitud de los padres y personas cercanas son muy importantes en el significado que le va dar a su padecimiento, además que en la era en la que vivimos los medios de comunicación llegan cada vez más a todos los rincones del país, actualmente casi durante todo el año se ven las campañas de UNOP y algunas otras asociaciones que recaudan fondos para tratar a niños con cáncer; por lo que el pequeño tiene muchas fuentes para hacer su propia interpretación de la enfermedad.

Naturalmente, el impacto psicosocial de la enfermedad también ha sido objeto de investigación; anteriormente observamos elementos intervinientes en el proceso de enfermedad, pero la experiencia misma de la enfermedad o algunos de los procedimientos de diagnóstico o terapéuticos tienen un impacto estresante que también ha sido investigado.

Uno de los factores que con mayor interés ha sido estudiado, en relación con el proceso de enfermedad, y, por tanto, en relación con su impacto psicosocial en cualquiera de sus etapas, es el apoyo social. La idea de que el apoyo social puede contribuir a la salud física y mental tiene su origen en un conjunto de teorías sobre las redes sociales, la desorganización social y necesidades sociales (Alvarado, 1996: 364).

Según Rodríguez Marín, dentro del campo de la experiencia de la enfermedad, otro de los temas relevantes, y al que se ha prestado un interés sostenido, es el afrontamiento de la enfermedad y los factores psicosociales que influyen en él (en Alvarado, 1996: 365). En el caso de la investigación sobre la actitud de niños con cáncer, interesa más hablar sobre enfrentamiento secundario, que es el dirigido hacia

la enfermedad, el tratamiento médico o quirúrgico y sus efectos secundarios, y ante la hospitalización.

En relación con el afrontamiento, un factor importante es el de las creencias sobre la enfermedad que, a su vez, está íntimamente ligado con la representación social de ella, que incluye, los conocimientos sobre la patología en población sana, la influencia de la información sobre la actitud hacia los afectados, su imagen y su relación ante ella y su prevención.

El afrontamiento está relacionado igualmente con la adaptación a la situación de enfermedad y con la calidad de vida. Hablamos de afrontamiento siempre en relación a un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar las demandas excesivas que le plantea su acontecer vital, y para establecer el equilibrio perdido, esto es, para adaptarse a la nueva situación, consiguiendo el óptimo nivel posible de calidad de vida (en Alvarado, 1996: 366).

1.5.2 Relación entre el profesional de la salud y el enfermo

Rodríguez Marín dice que *toda relación terapéutica implica ciertamente, un proceso de influencia interpersonal. Ciertamente dentro de la investigación médico-paciente un componente importante es la comunicación, y dentro de ésta, a su vez, la información. La información que el paciente tiene, desea, o resulta o no conveniente para él o ella, ha sido repetidamente analizada, en relación con alguna enfermedad de mayor gravedad o socialmente relevante, como es el caso del cáncer.*

Se han hecho estudios sobre los aspectos negativos del hospital como marco de tratamiento, en el marco de la atención hospitalaria, la perspectiva psicosocial juega un papel claramente relevante. El ingreso en una estructura organizativa como el hospital, genera en el paciente un conjunto de problemas con los que tendrá que aprender a manejarse. Uno de los más importantes es el impacto estresante del ingreso hospitalario, que se añade al de la propia enfermedad. Al ser hospitalizado, el enfermo es sometido a cambios culturales no deseados ni comprendidos, en el seno de un ordenamiento institucional nuevo y que además percibe como hostil. Debe asumir normas, valores, creencias y símbolos, que pueden ser incongruentes con lo que ha

aprendido anteriormente. El paciente hospitalizado tiene que llevar a la práctica el papel de enfermo y aprender a representar el papel todavía más específico, de "enfermo hospitalizado". Por otro lado, las interacciones entre el personal hospitalario y el enfermo pueden constituir una fuente de estrés, tanto por cantidad como por calidad. Por último, la hospitalización también introduce factores estresantes, desde fenómenos de disonancia cognitiva hasta fenómenos de conductas de reactancia, o de desamparo que el paciente desarrolla en tal situación (en Alvarado, 1996:367-9).

En el presente estudio dentro de las actitudes del niño que padece cáncer también se tomó en cuenta su opinión respecto al personal hospitalario, el cuál pasa a formar parte de la construcción que el pequeño hace de su enfermedad, ya que a partir del diagnóstico e inicio del tratamiento el niño pasa mucho tiempo en el hospital, es muy importante la relación del médico con los padres, debido a que son ellos los que explican el proceso y avance de la enfermedad y porque en muchas ocasiones los médicos permiten que sean los padres los que decidan que información y que tanta recibe el niño respecto a su padecimiento. Sin embargo, también es importante la empatía directa con el niño, ya que de esto depende en gran medida la buena disposición del niño ante el tratamiento. Por supuesto que en estos pacientes es de suma importancia el papel del psicólogo, sin embargo, dentro del Hospital San Juan de Dios hay muy poco personal del área que se dedica a toda la pediatría lo cuál no permite una atención más focalizada en estos niños.

Como ya se había mencionado antes, el adaptarse a una nueva cultura en un nuevo lugar siempre es difícil, y también al pasar tanto tiempo en un lugar las relaciones pueden tornarse hostiles ya sea con el personal médico o entre padres de familia, debido a la tensión que viven y el estrés al que están expuestos.

1.5.3 El Enfermo ante el Diagnóstico

Marie Die Trill aborda el problema de los niños y adolescentes con cáncer, en sus aspectos psicológicos, destacando que el estado actual de la ciencia obliga a todos los profesionales del campo a mejorar la calidad de vida de estos enfermos y sus familias; expone brevemente los aspectos psicosociales más importantes de la pediatría oncológica. En primer lugar, aborda el tema planteándose una de las primeras

cuestiones que los padres se preguntan ante el diagnóstico, si deben o no comunicárselo a su hijo. Es prácticamente imposible mantener a éste en la ignorancia por un período largo de tiempo, ya que sus frecuentes visitas al hospital, la administración de medicinas especiales, los cuidados y atenciones que recibe, etc... son un constante recuerdo de que no es un niño completamente "normal". Es recomendable comunicar al paciente su condición en términos adaptados a su madurez cognitiva y explicarle el tratamiento que se le va a administrar. Cómo hacerlo y quién debe hacerlo es decisión de los padres. En cualquier caso, lo más importante es que estos se mantengan abiertos a cualquier pregunta o comentario de su hijo.

El modo en que el niño/adolescente percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo. En general, los menores de cinco años carecen de la madurez necesaria para entenderla completamente, preocupándoles más la separación de su madre, el abandono y la soledad. Niños de tres-cuatro años son sorprendentemente conscientes muchas veces de la experiencia que están sufriendo. A partir de los seis años temen el dolor físico y el daño corporal. Comprenden que padecen una enfermedad grave y amenazante, y necesitan saber que conseguir su curación llevará un tiempo considerable. En estas edades es importante fomentar la expresión no verbal de sentimientos (con dibujos, muñecos, etc...) para identificar posibles dificultades por las que esté pasando el enfermo. Los niños mayores y adolescentes, son capaces de entender su diagnóstico y tratamiento con más detalle. Quizá para ellos cáncer equivalga a muerte, siendo necesario, por tanto, explicarles los avances del tratamiento y los aumentos en los índices de supervivencia conseguidos durante los últimos años. El impacto psicológico del cáncer puede ser más devastador durante la adolescencia que a cualquier otra edad, ya que la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de una autoimagen y autoestima adecuadas, el establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación de una identidad sexual. Sin embargo, los adolescentes se enfrentan a su enfermedad muy satisfactoriamente. Los grupos de terapia para adolescentes con cáncer, facilitan la expresión de temores y deseos de estos pacientes y su adaptación a la enfermedad (El enfermo ante el diagnóstico, s.p). Para las edades que se trabajaron, de 6 a 12 años, se tomó como parte importante la terapia de juego precisamente porque es uno de los medios que

fomentan la expresión no verbal de sentimientos con una gran riqueza y de manera más espontánea en el niño. Es importante entender que éstos niños tienen interpretaciones diferentes del cáncer según su edad y nivel de desarrollo, además de que hay factores del entorno de cada uno por los cuáles algunos tienen mayores niveles de madurez que otros, por lo que si bien se pueden aplicar los mismos instrumentos para todos, hay que tener un trato muy específico acorde a la personalidad y características especiales de cada uno.

Ya que se busca describir la relación entre cáncer y la actitud que será la variable psicológica a investigar, a continuación se definirá dicho concepto así como sus componentes y marco referencial según teorías de la psicología social:

1.6 ACTITUDES

Las actitudes representan un determinante de primera importancia de la orientación del individuo con respecto a su medio social y físico. Tener una actitud implica estar listo a responder de un modo dado a un objeto social. Según Rosnow y Robinson, el término actitud "denota la organización de los sentimientos, las creencias y de las predisposiciones de un individuo para comportarse de un modo dado. Como lo señalan Krech, Crutchfield y Ballachey, las actitudes sociales tienen un significado adaptativo, puesto que representan un eslabón psicológico fundamental entre las capacidades de percibir, de sentir y de emprender de una persona, al mismo tiempo que ordenan y dan significación a su experiencia continua en un medio social complejo. El concepto de actitud está de tal manera arraigado en nuestra cultura, que resulta un término casi de uso cotidiano. Esto no quiere decir que siempre o en todas partes se emplee con la misma significación o que el sentido que le da el uso coloquial del término equivalga al término técnico (en Mann, 1989: 137).

Etimológicamente, "actitud" es un término que surge en castellano a comienzos del siglo XVII y que proviene del italiano "attitudine". Como explica Ignacio Martín-Baró, la actitud es pues, "desde una perspectiva corporal, una estructura preparatoria, una orientación determinada del cuerpo que prepara al individuo para percibir y actuar de

determinada manera. Por ello la actitud corporal expresa y canaliza la actitud psicosocial, a la que sirve de sustento, pero sobre la cual también puede ejercer un influjo.

El carácter preparatorio de la actitud corporal constituye el correlato del carácter preparatorio que define a la actitud psicosocial. Según la definición clásica de Gordon Allport. "una actitud es un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo o dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones". La idea central es que la actitud supone una preparación de la persona para actuar de una u otra manera ante cada objeto y, por tanto, la transitoriedad de cada comportamiento queda anclada en la estabilidad de lo que son disposiciones de la persona. De este modo, con el concepto de actitud se pretende ofrecer una respuesta a la psicología como ciencia cuando busca un principio unificador de la diversidad de conductas así como un principio que vincula lo individual con lo social, lo personal con lo grupal (Martín-Baró, 1990: 282).

La actitud como tal no es visible ni directamente observable. Se trata de una estructura hipotética, un estado considerado como propio de la persona, pero cuya existencia sólo se puede verificar a través de sus manifestaciones. Es difícil, por consiguiente, afirmar si alguien tiene realmente una actitud mientras no se observe su proceder (Martín-Baró, 1990: 282).

Como menciona Martín-Baró, el concepto actitud constituye un esfuerzo científico por encontrar en la persona la razón suficiente de sus comportamientos y remitir a un mismo principio la diversidad de sus actos en el tiempo y en espacio. Los comportamientos de la persona no son causales, sino que encuentran su explicación adecuada en las ideas y afectos que cada cual tiene respecto a los aspectos significativos de su vida. No hay una conexión directa entre estímulos y respuestas, sino que el valor estimulante de los objetos es mediado por las estructuras de significación de las personas, por sus esquemas ideo-afectivos. Una actitud será así aquella estructura cognoscitivo-emocional que canalice la significación de los objetos y oriente al correspondiente comportamiento de la persona hacia ellos. Como se ha subrayado anteriormente la actitud es una variable intermedia, una estructura hipotética, no

observable sino en sus consecuencias (Martín-Baró, 1990: 281). Debido a esto es que se consideró trabajar como categoría psicológica la Actitud, ya que al ser una estructura que engloba cogniciones y afectos sobre aspectos significativos en la vida de las personas, en este caso sobre el cáncer, permite conocer más sobre el afrontamiento del niño y la interpretación de su enfermedad.

Puesto que sólo puede hablarse de actitud cuando hay un compromiso o particular vinculación afectiva entre la persona y el objeto, se debe concluir que lo específico de la actitud lo constituye esa relación significativa entre sujeto y objeto. De hecho, la actitud tiene la virtud de unificar objetos individuales y hasta diferentes con el sello de una significación idéntica. Como dice H.C.J. Dujiker, "se manifestaran en una diversidad de actos de diferente significación, basada en una identidad percibida o vivida de los objetos.

Las actitudes suponen la incorporación de las personas de aquellos esquemas que definen "el mundo" de cada sociedad, esquemas transmitidos en los procesos de socialización posibilitados y aun exigidos por las relaciones sociales objetivas (en Martín-Baró, 1990: 282).

Así al examinar el concepto de actitud, vemos que la naturaleza de las actitudes se cifra en la relación de sentido, la relación comprometida que se establece entre la persona y un determinado objeto, basada en una evaluación personal sobre el objeto, en un sentimiento de aceptación o rechazo sobre lo que es o la persona cree que es un determinado objeto. Esta relación de sentido entre la persona y el objeto es la que se materializa en una postura, que se afinca en el esquema fisiológico y se articula en procesos psicológicos (Martín-Baró, 1990: 291).

1.6.1 Estructura de las Actitudes

Como lo refiere Martín Baró en Acción e Ideología, no existe un acuerdo entre los psicólogos sociales acerca de cuales son los elementos esenciales de una actitud, es decir, aquellos factores necesarios y suficientes para que se pueda afirmar que una persona posee una determinada actitud. La diferencia está entre aquellos que la

conciben como una estructura unidimensional y aquellos que la consideran una estructura multidimensional, de estos quienes postulan dos y tres dimensiones.

El modelo más complejo y quizá ha gozado de más popularidad postula tres elementos esenciales en las actitudes: los conocimientos, los afectos y las tendencias conativas o a reaccionar (Martín-Baró, 1990: 267). Para la presente investigación se utilizará la concepción tridimensional de las actitudes cuyos componentes se definen a continuación:

Componente cognoscitivo: *para que exista una actitud, es necesario que exista también una representación cognoscitiva del objeto. Está formada por las percepciones y creencias hacia un objeto, así como por la información que tenemos sobre un objeto. En este caso se habla de modelos actitudinales de expectativa por valor, sobre todo en referencia a los estudios de Fishbein y Ajzen. Los objetos no conocidos o sobre los que no se posee información no pueden generar actitudes. La representación cognoscitiva puede ser vaga o errónea, en el primer caso el afecto relacionado con el objeto tenderá a ser poco intenso; cuando sea errónea no afectará para nada a la intensidad del afecto (Mann, 1989: 138).*

Como lo mencionan algunos psicólogos sociales, el elemento cognoscitivo lo constituyen las ideas que la persona tiene acerca de un objeto. Las ideas pueden ser más o menos objetivas y por eso se suele preferir hablar de creencias: lo que importa para entender una actitud es entender lo que la persona cree acerca de un objeto (Martín-Baró, 1990: 274). Aún desde una edad temprana los niños tienen sus propias ideas de los objetos, influenciados sobretodo por las personas que les rodean, y pueden ser correctas o erróneas pero tienen su propio concepto y definición de lo que es significativo para ellos.

Componente afectivo: *es el sentimiento en favor o en contra de un objeto social. Es el componente más característico de las actitudes. Aquí radica la diferencia principal con las creencias y las opiniones - que se caracterizan por su componente cognoscitivo. Este componente está formado por los sentimientos que tienen la persona acerca del objeto de la actitud. Estos sentimientos expresan la significación positiva o negativa, el agrado o desagrado que el objeto despierta en el individuo, e impregna sus creencias*

dándole un carácter dinámico (Mann, 1990: 139). En los niños este es un componente primordial y tal vez el que es más evidente, si bien los adultos suelen no darle importancia a lo cognitivo cuando se trata de los niños, si le ponen mayor atención a los enojos, tristeza, angustia u otras manifestaciones afectivas de sus hijos.

Componente conductual: *es la tendencia a reaccionar hacia los objetos de una determinada manera. Es el componente activo de la actitud* (Mann, 1990: 139). Si bien está claro que la actitud no es un sinónimo de comportamiento, una de las maneras de identificar o poder describir la actitud es por medio de las manifestaciones de ésta, es decir, por medio de observar lo que el niño hace y la manera de comportarse ante su tratamiento y en general ante su enfermedad.

Quienes mantienen una concepción tridimensional de las actitudes sugieren que el carácter de la actitud puede variar según la importancia relativa a los tres elementos. Daniel Katz y E. Stotland afirman que algunas actitudes son primariamente cognoscitivas, otras afectivas y otras tendenciales, punto de vista muy coherente con el modelo funcional de estos psicólogos, ya que las diversas funciones desempeñadas por las actitudes requerirán unos y otros elementos (Mann, 1990: 139).

Sin embargo, cabe destacar lo que menciona el psicólogo social Leon Mann en lo referente a la estructura de las actitudes en niños: *Durante la niñez, especialmente cuando se están aprendiendo las actitudes, los tres componentes son muy importantes. Más tarde cuando el niño ha llegado a una mejor integración de sus actitudes, al mismo tiempo que éstas se vuelven más extremas, tienden a practicar una selectividad en lo que ve y aprende y el componente cognoscitivo se hace más importante. Las actitudes de un alto contenido emocional o fuerte componente afectivo tienen menos tendencia a ser influenciadas por informaciones nuevas y conocimientos intelectuales puros* (Mann, 1989: 140). De lo anterior se puede deducir la importancia de abordar la actitud como una estructura integral y dar importancia a los tres componentes para la investigación ya que precisamente se trabajará con niños.

1.6.2 Enfoques sobre la naturaleza de las actitudes

Tomando como punto de orientación el esquema que va del cambio de las actitudes a la definición de su naturaleza, se puede distinguir tres enfoques predominantes en la psicología social: el enfoque de la comunicación-aprendizaje, el enfoque funcional y el enfoque de la consistencia. A continuación se hará una breve explicación sobre los puntos que son de relevancia dentro de cada enfoque y que ayudan a dar un marco de referencia en cuanto al tema de investigación sobre la influencia del cáncer en la actitud del niño y la niña que lo padecen.

1.6.2.1 El enfoque de la Comunicación-aprendizaje:

Según Clark L. Hull, una actitud se cambiaba mediante un proceso de aprendizaje utilizando los debidos refuerzos.

También consciente del enraizamiento social de las actitudes y de que el aprendizaje de las actitudes tiene lugar en el grupo al que se pertenece. Las ideas de los individuos dependen buena medida de su grupo, que les transmite ciertas creencias, opiniones y puntos de vista, así como les premia unas creencias mientras les castiga otras.

En síntesis se puede afirmar que para que una persona cambie su opinión y, por consiguiente, su actitud acerca de un objeto es necesario que atienda a la información que se le transmite, que comprenda el argumento y sus conclusiones, y que al experimentar o anticipar los beneficios que van aparejados con el nuevo punto de vista, acepte cambiar su opinión y su actitud.

Este enfoque concede gran importancia al aspecto cognoscitivo al considerar la opinión como el punto clave para la determinación de una actitud (en Martín-Baró, 1990: 250 y 251).

1.6.2.2 El enfoque Funcional:

Éste enfoque expone que las actitudes son útiles y cumplen funciones para las personas. La utilidad de las actitudes reside sobretudo en que dan respuesta a necesidades individuales o de grupo. En este sentido, las actitudes serían la estructura

psicológica que materializa los intereses sociales ante los objetos de la realidad. Por tanto, mientras la persona siga experimentando las mismas necesidades y solo disponga para canalizarlas de determinadas actitudes, esas actitudes se mostrarán reacias a todo intento por cambiarlas.

Quizá la primera formulación delo modelo funcional de las actitudes la realizaron Brewster Smith, Jerome Bruner y Robert White (1936). Según estos tres psicólogos, para cambiar una actitud hará falta cambiar algunas de las funciones que realiza para la persona. Estas funciones son tres:

- (a) Función evaluativa: mediante la actitud, la persona se orienta acerca del significado de un objeto en la realidad;*
- (b) Función adaptativa: las actitudes sirven para facilitar y mantener las relaciones sociales;*
- (c) Función expresiva: las actitudes protegen a las personas de tensiones y conflictos internos*

Tanto Smith como sus colegas asumen que las actitudes son útiles para las personas, es decir, que la funcionalidad consiste en responder las necesidades de quien mantiene las actitudes (en Martín-Baró, 1990: 254). Este enfoque puede ser el más aplicable a los niños ya que generalmente adoptan la actitud que los hace seguir funcionando dentro del sistema familiar y social, en este caso aunque esto signifique asumir el rol de niño enfermo.

En cuanto a la función de las actitudes el psicólogo social y profesor de la Universidad de Harvard, Leon Mann, menciona: las actitudes tienen una base funcional en el sentido que una opinión específica puede desarrollarse y mantenerse para satisfacer una necesidad social importante para la persona. Las actitudes constituyen el fundamento de los modos de conducta constantes con respecto a objetos sociales, sucesos y problemas durante un período de tiempo. El individuo que tiene la actitud gana con ello en términos de economía adaptativa, puesto que el tener una actitud le permite ordenar y dotar de significación a ciertos aspectos del medio social en el que se mueve (Mann, 1989: 142). En este sentido la actitud que el niño pueda tomar ante su

enfermedad puede depender de que le ayude a sentirse mejor adaptado o lo que le provoque menos malestar, pero también puede hacer que el niño demande mayor atención y cuidado, además que si el demostrarse desvalido le provee de ganancias secundarias seguramente continuará con lo que le haya dado los resultados con anterioridad.

Los psicólogos se interesan particularmente en las funciones que tienen las actitudes en la personalidad, como fuentes de motivación que permiten la adaptación al medio. El enfoque funcional en el estudio de las actitudes también está representado por Daniel Katz, quien sugiere que el mantenimiento y la modificación de las actitudes sociales cumplen cuatro funciones diferentes en la personalidad:

Función adaptativa: las actitudes proporcionan gratificaciones y alejan de los castigos, además de procurar minimizar el sufrimiento. En consecuencia, está motivado para adoptar las actitudes que le proporcionan la aprobación y la estima de su familia y de sus amigos. Se adoptan actitudes desfavorables sobre los objetos que llevan intrínsecamente al castigo o impiden y frustran la satisfacción de necesidades.

Función expresiva de valores: el individuo obtiene satisfacciones mediante la expresión de actitudes apropiadas a sus valores personales y a su concepto de sí mismo. Estos valores personales y este autoconcepto son sistemas integrados de actitudes que se aprenden en la niñez, a partir de identificaciones con los padres y otras figuras significativas y constituyen el núcleo central de la personalidad. Las creencias religiosas, patrióticas e ideológicas se basan usualmente en esta función (Mann, 1989: 144). Esto es muy importante ya que muchas familias le dan un fuerte enfoque religioso a una enfermedad como ésta en sus hijos, tanto que aunque el niño se muy pequeño se las transmiten, entre las ideas religiosas pueden estar el "el castigo divino", que para el niño puede reflejarse en sentir que hizo algo malo que le trajo consecuencias; o pensar que es una prueba de fe.

Función de conocimiento: se basa en la necesidad de comprender, de dar sentido y de dotar de una estructura adecuada al universo. Se mantienen las actitudes que cuadran adecuadamente con las situaciones y que estructuran de un modo significativo

la experiencia. Las actitudes que se revelan inadecuadas para enfrentarse a situaciones nuevas y cambiantes se descartan porque llevan a la contradicción y a la incoherencia.

Función de defensa del Yo: dicha función proporciona protección impidiendo el conocimiento de verdades básicas, pero desagradables acerca de la vulnerabilidad a la enfermedad y a la muerte, de las debilidades, inseguridades, y sobre realidades terribles del mundo exterior tales como el desempleo, el crimen y la guerra. Los mecanismos mediante los cuales el individuo se protege a si mismo de las tensiones y angustias asociadas a motivos inaceptables y amenazas atemorizantes se conocen como mecanismos de defensa del yo. Las opiniones y creencias desarrolladas para impedir la toma de conciencia total de estas verdades desagradables cumplen la función de defensa del yo (Mann, 1989: 144). En algunos casos pasa que pareciera que los padres no están del todo conscientes de la enfermedad de su hijo o que le restan importancia, en muchos de ellos puede que se de esta función de defensa del Yo en la que les es más funcional negar o ignorar el asunto que afrontarlo directamente.

1.6.2.3 El enfoque de la Consistencia:

Leon Festinger mantenía que es muy difícil cambiar las convicciones de las personas, es decir, aquellas creencias más importantes para su vida. Su modelo, conocido como la disonancia cognoscitiva sostiene que las actitudes de las personas se basan en sus creencias acerca de los diversos objetos, y que entre esas creencias tiene que darse un acuerdo o equilibrio. El cambio de actitud no será producido tanto por los refuerzos cuanto por disonancia entre las creencias que tenga una misma persona (en Martín-Baró, 1990: 259).

1.6.3 La Influencia Social: El Proceso de Cambio de Actitud

Dentro de la investigación a realizar en cuanto a la influencia del cáncer en la actitud del niño y la niña, como complemento se buscó analizar la actitud de la familia y de qué manera esta repercute en como afrontan los niños su enfermedad; por lo que es de utilidad la definición del proceso de influencia social por identificación, de Kelman. Ésta es la influencia social que resulta de la interacción en grupos primarios pequeños, tales como la familia y el grupo de pares.

Este proceso de influencia se llama identificación, y ocurre cuando un individuo adopta las actitudes de un grupo porque sus relaciones con la persona o el grupo le producen satisfacción y forma parte de su auto-imagen. El pequeño grupo primario al que el individuo está afiliado, íntimamente ejerce un tipo especial de influencia social. Muchas actitudes básicas tienen su raíz y su apoyo en estos grupos y reflejan sus normas, valores y creencias. Se trata en este caso de una influencia social normativa procedente de los grupos de referencia con los que la persona está íntimamente identificada. Las interacciones en la familia son fuente de las primeras y más fuertes influencias las actitudes. Los padres transfieren a sus hijos sus propias opiniones, y preferencias a través del proceso de identificación, es decir, de apropiación de los atributos de otra persona.

Aunque tales actitudes son las primeras y a menudo se aprenden con un alto grado de implicación emocional, se mantiene solamente mientras la relación con los padres y pares es satisfactoria y gratificante. Las gratificaciones que provienen de la aceptación de la influencia normativa, de adoptar la actitud "correcta" en el grupo, incluyen el estatuto, el reconocimiento, el apoyo y la aceptación. Adherirse a las normas de grupo proporciona también seguridad y la satisfacción de saber que no se está solo, que no se es la única persona que sostiene tal actitud. Esto último constituye un factor importante en las opiniones que están profundamente enraizadas en consideraciones de realidad y de definición social (Mann, 1989: 158 y 159).

En efecto, las actitudes sociales representan un eslabón fundamental para unir las capacidades de la persona para percibir, sentir y aprender, y su experiencia continua en un medio social complejo. La actitud que se tiene influencia otros procesos psicológicos tales como la formación de juicios sociales simples, la percepción y la interpretación de estímulos ambientales, el aprendizaje y la retención de materiales contradictorios y la receptividad y apertura a nuevas informaciones (Mann, 1989: 163).

Es indudable que sobretodo al hacer estudios con niños, hay que tratar también con los padres y las personas que los rodean lo más que se pueda, precisamente porque los procesos de influencia social durante la niñez son fuertes; en muchas ocasiones aunque se hable con el niño, estos repiten constantemente pensamientos o ideas transmitidas por sus padres. Si se pretende describir las actitudes e interpretación de los niños ante su enfermedad, es importante también conocer la actitud de la familia y su influencia en la del niño; además es necesario conocer condiciones particulares del contexto del que viene el niño e interrelacionar todo lo mencionado anteriormente.

CAPÍTULO II

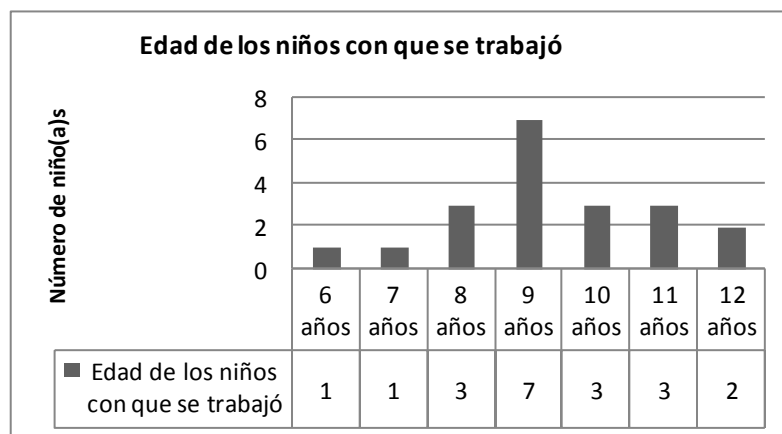
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 POBLACIÓN

Se llevó a cabo un muestreo no probabilístico ya que por el tema de investigación era necesario que la población cumpliera con ciertas características relacionadas con el tema a indagar.

Para la presente investigación después de haber hecho un reconocimiento de la población infantil que padece cáncer en el Hospital San Juan de Dios, se decidió delimitar el estudio a los pacientes con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (L.L.A), la cual es el tipo de cáncer más frecuente en ese centro hospitalario, y además por ser el que más se da en niños.

Se trabajó con niños de 6 a 12 años, para que ya tuvieran cierta capacidad de comprensión y expresión en lo referente a su enfermedad.



En total se aplicó la escala a 8 niñas y 12 niños; esto debido a que hay una mayor incidencia de cáncer en niños que en niñas.

En cuanto a su procedencia, 16 niños, es decir un 80% del total de la muestra, venían de áreas rurales del país, incluso en su mayoría de aldeas alejadas de las cabeceras de sus departamentos. Solamente 4 niños, el 20% restante, provenían de la capital o cascos urbanos de municipios aledaños. Se pudo observar que en general la población con cáncer que se atiende en el hospital es en su mayoría proveniente de áreas rurales.

2.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

A) *Terapia de Juego:*

La terapia del juego cumple funciones biológicas, interpersonales, y socioculturales. Dentro de las funciones biológicas, está el aprendizaje de habilidades básicas, la liberación del exceso de energía, la estimulación sinestésica. Funciones intrapersonales, como el dominio de situaciones, la exploración, iniciativa, comprensión de las funciones mentales, desarrollo cognitivo. En las funciones interpersonales encontramos, las habilidades sociales y la separación-individuación. Socioculturalmente, se da la imitación de los modelos de los adultos que admiran.

La terapia del juego requiere una sala de juegos y materiales para juego terapéutico, que permitan evaluar al niño, y también el emprendimiento del autoconocimiento por medio de la exploración y el autocontrol. Se evalúan las conductas expresadas, y los juguetes sirven para suscitar ciertas conductas.

La utilización del juego como herramienta terapéutica adquiere valor en relación a la función simbólica, que hay implicado detrás de ella, y es por ello que el "como si", la metáfora, es importante. Es así como el juego es un acto que lleva a la vida y adquiere sentido en sí mismo. Como función simbólica entendemos a aquello que nos permite encontrar nuestro sentido individual conectándonos con una cultura y grupo humano.

El juego como herramienta terapéutica tiene el fin de conocer la realidad que el niño trae a consulta. ¿Por qué juego? Por que es la forma de expresión propia del niño, así como el lenguaje lo es en el adulto.

El juego y la risa son una necesidad vital para los niños. El juego es una herramienta que les permite explorar y descubrir el mundo y a sí mismos, expresarse, encontrar satisfacción, aprender a vivir. Pero cuando un niño está ingresado a veces se marchita su imaginación, su vitalidad natural, y el niño se retrae: deja de hablar, deja de jugar, de sonreír. Sabemos que algunos niños tienen esta necesidad de retraerse para así poder "ahorrar energía" y afrontar la

situación, pero también hemos comprobado que si les estimulamos a que puedan expresarse, relacionarse, jugar y divertirse, ello puede favorecer su salud mental e incluso una mejor evolución de la enfermedad.

Se trabajaron terapias de juego como complemento a la aplicación de la escala de actitudes ya que se considera que durante el juego el niño y la niña tienden a expresarse más y de una manera más abierta, sobretodo se enfatizó en juegos como: la casita, para indagar en las relaciones familiares y actitudes en estas que puedan estar afectando en las actitudes de los niños; juego de médico, para conocer más acerca de lo que piensan en relación a la enfermedad, tratamientos médicos y hospitalización, lo cual está muy ligado a los ítems elaborados para la escala de actitudes ante el cáncer. (Terapia de juego en el hospital: s.p).

Se contó con la sala de juegos de la pediatría, y los pacientes del hospital están familiarizados con ésta, y en la mayoría de los casos forma parte de su tratamiento por lo que fue de gran utilidad en el trabajo de campo

B) La Entrevista:

Es una técnica fundamental del método clínico y es un procedimiento de investigación científica de la psicología. Tiene sus propios procedimientos o reglas empíricas con las cuales se amplía y se verifica el conocimiento científico, sino que al mismo tiempo se aplica. Identifica o hace confluir en el psicólogo las funciones de investigador o de profesional, ya que la técnica es el punto de interacción entre las ciencias y las necesidades prácticas; es así que la entrevista logra la aplicación de conocimientos científicos y al mismo tiempo obtiene o posibilita llevar la vida diaria del ser humano al nivel del conocimiento y la elaboración científica. Se incluye la técnica y la teoría de la técnica en la entrevista psicológica.

Entrevista abierta: el entrevistador tiene amplia libertad para las preguntas o para las intervenciones permitiendo toda la flexibilidad necesaria para cada caso particular. Hay una flexibilidad que permite que el entrevistado configure el campo de la entrevista según su estructura psicológica particular, o dicho de otra

manera, que el campo de la entrevista se configure al máximo posible por las variables que dependen de la personalidad del entrevistado.

Considerada de esta manera, la entrevista abierta posibilita una investigación más amplia y profunda de la personalidad del entrevistado, mientras que la cerrada puede permitir una mejor comparación sistemática de datos (La entrevista psicológica: s.p.)

2.3 OPERACIONALIZACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

Para comenzar la investigación, fue necesario tener una semana de reconocimiento en el área de Hemato-Oncología. Con la ayuda de la Psicóloga de Pediatría se conoció al personal y procedimientos de trabajo, así también se informo sobre la presencia de la estudiante investigadora en el lugar durante las siguientes semanas.

El trabajo de campo se realizó durante el mes de abril del año en curso, por las mañanas después de la visita médica al encamamiento de Hemato-Oncología y con los niños de consulta externa mientras esperaban ser atendidos en la clínica. Se trabajó individualmente con cada niño, en los casos en los que los padres lo permitieron y en presencia de ellos con los que no.

Para establecer empatía se utilizó la terapia de juego, además sirvió como medio de expresión de los niños, así también se pudieron observar detalles de la personalidad de cada uno, y actitud ante su entorno.

Como principal instrumento de recolección de datos de tipo cuantitativo se utilizó la escala de Likert sobre actitudes ante el cáncer, a 20 niños que son pacientes regulares tanto de la consulta externa como del encamamiento del servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital General San Juan de Dios.

Se utilizó en todo momento la observación, para poder describir las reacciones de los niños ante los diferentes ítems de la escala que se les aplicó, así también su capacidad cognitiva, y estado afectivo mientras se trabajó con ellos.

También se realizó una entrevista con los padres o encargados de los 20 niños a los que se les aplicó la escala para ahondar en el aspecto cualitativo y del entorno de cada uno. Lo recabado durante las entrevistas se transcribió en la hoja de este instrumento para que sirviera al momento de recabar la información de tipo cualitativo en cuanto a la actitud de los niños ante el cáncer.

Se utilizó la entrevista no estructurada, fue una conversación abierta, en la que se trataron diversos temas relacionados con sus hijos, el tratamiento, sus visitas y estadía en el hospital, historia de la enfermedad de sus niños, relaciones familiares, reacciones de sus otros hijos, cambios en su vida a raíz del diagnóstico, sentimientos ante la situación. Se indagó sobre cuál era el estado emocional de sus hijos ante la enfermedad y la manera en la que la están afrontando.

Algunos padres, una minoría, fueron poco colaboradores y no se pudo recabar mucha información por medio de la entrevista.

CAPÍTULO III

REPRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

3.1 ANÁLISIS CUALITATIVO

El estudio se realizó con los niños de encamamiento por disponer de más tiempo para tratarlos y llevar a cabo un trabajo más completo, no obstante, son los mismos pacientes que cuando no es necesaria su hospitalización asisten cada semana, cada 15 días o más, según la etapa en la que esté su tratamiento en la consulta externa.

La mayoría de los niños con los que se trabajó provienen de áreas rurales del país, son de escasos recursos y de familias extensas. Muchos de los padres de familia trabajan como obreros, agricultores, vendedores o trabajos no bien remunerados. Las madres son amas de casa en los hogares integrados; y en las familias de madres solteras, trabajan lavando ropa, limpiando, vendiendo comida, etc.

Las actitudes comúnmente pueden clasificarse como positivas o negativas, para la presente investigación hubo diversidad al respecto. La mitad de la muestra mostró una actitud negativa hacia la enfermedad, no fueron receptivos a nada, ni al personal, ni al tratamiento, solo vieron los efectos negativos y lo doloroso que ha resultado el cáncer; esta problemática se evidenció en los niños que son receptores de actitudes negativas por parte de los padres, les demuestran que la enfermedad es una carga o molestia para ellos. El resto de la población expresaron que no les agradaba el tratamiento pero que sabían que era para curarse, es decir son conscientes de su problema y manifiestan que deben de colaborar en lo que puedan. Algunos de los que poseen una actitud positiva con respecto al cáncer se han visto beneficiados por la mayor atención de parte de las personas que los rodean, además de objetos materiales y consideraciones en general.

Una de las áreas objeto de estudio se centra en lo cognitivo. Las ideas y creencias que tienen los niños con respecto a su enfermedad se basan en lo que han escuchado de los adultos que los rodean, sobretodo de sus padres, quienes en muchas ocasiones se muestran inconformes con la enfermedad y lo que conlleva. Hay niños que se preocupan mucho, pasan tiempo pensando que su enfermedad y argumentan que son

una carga para su familia, que no deben mostrar dolor porque eso molesta o preocupa a su familia también. Hay otros con ideas un poco más peculiares, uno dijo que por una pelea con otro niño, cuando el otro le pegó contaminó su sangre, y no es extraño que el niño lo piense, ya que constató con el padre que él piensa lo mismo.

Por otro lado varios que piensan en su enfermedad como algo positivo, que ha provocado que los traten mejor, la gente que los rodea les da cosas, les pone atención, les tienen consideraciones.

La actitud que el niño tome en relación a su enfermedad va a depender del nivel en que ésta se encuentre, hay casos en que los niños no piensan en su enfermedad como algo malo, pero esto se da en niños que no han tenido muchas complicaciones en el tratamiento.

Con respecto al componente afectivo cabe destacar que muchos de los padres refirieron que a partir del comienzo de la enfermedad sus hijos se volvieron volubles, con cambios constantes y repentinos de humor, son más irritables que antes. Claro que como se mencionó anteriormente, esto se debe en muchas ocasiones a efectos del tratamiento debido a los esteroides que se les recetan.

El tratamiento les genera ansiedad y temor. En su mayoría manifiestan tristeza y se sienten culpables por la enfermedad. Les preocupa el causarle molestia a sus padres.

En el ámbito conductual, existen dos polos opuestos: están los niños tímidos, quienes son más aprensivos que antes. Por el otro lado, los niños extrovertidos, pasan dando vueltas cuando el tratamiento se los permite, dentro de la sala de Oncología, van con los otros niños, platican con los papás, enfermeras, médicos y quien llegue. Según los padres en el caso de varios que eran muy activos antes de la enfermedad, lo siguen siendo salvo cuando el tratamiento es muy doloroso o les provoca fatiga excesiva. Dentro de estos opuestos existe un comportamiento que es común para la mayoría, con la enfermedad se volvieron más exigentes y demandantes de la atención y presencia de sus padres, no les gusta que los dejen solos por mucho tiempo, además de eso muchos se volvieron bastante caprichosos.

Al hablar con los niños la mayoría estuvieron de acuerdo en que su vida cambió radicalmente después de que les dijeran que estaban enfermos. Para algunos el cambio radicó en que los veían como desvalidos, sus familiares empezaron a hacer todo por ellos y a empeñarse porque el pequeño se dedique a descansar. En este caso la adaptación de unos niños consistió en aceptar esta nueva situación como algo ventajoso ya que pudieron ser más exigentes y conseguir beneficios que antes no hubieran tenido. No obstante para otros niños esto se torno como una desventaja ya que contribuyó a crear un sentimiento de inutilidad en ellos.

En muchos niños el cambio de conducta fue notable a partir del diagnostico según comentaron los padres, sin embargo hay que tomar en cuenta lo mencionado por Rodríguez-Marín *que para los niños la nueva situación en su vida plantea demandas excesivas que no comprenden del todo* (en Alvarado, 1996: 366), entonces para resistirlas en estos casos y debido a su falta de madurez en la niñez se comportan de la manera que consideran que mejor los ayuda a adaptarse a la enfermedad aunque ese comportamiento no sea el más adecuado.

En la mayoría de los casos son las madres las que cuidan a niños, siendo menos, esta tarea por parte del padre, en estos casos, se observó que los señores tienden a desesperarse más rápido por su estadía en el hospital, son más irritables y tienen menos consideraciones con los niños que las mamás. Esta situación también contribuye a la desestabilización económica familiar.

Dentro de la investigación se tomo como enfoque de la naturaleza de las actitudes el modelo funcional de Daniel Katz, porque se concuerda en que la actitud puede desarrollarse y mantenerse para satisfacer una necesidad importante del niño.

Uno de los objetivos era explicar de qué manera el niño con cáncer vive e interpreta su realidad a partir del diagnóstico, y es precisamente la interpretación que los niños hacen de su enfermedad la que está íntimamente ligada a la visión de las personas más cercanas a ellos. Por ejemplo, en el caso de los padres que ven la enfermedad como una carga, se observó en sus hijos una actitud más negativa, rebeldes al momento de recibir el tratamiento o muy tristes y desganados.

El estrés es un factor que influye en la actitud de los niños ante su enfermedad, ya que éste se presenta en la vida de las personas cuando se producen cambios y más si estos son repentinos además de desagradables. El cáncer en la niñez produce estrés, porque altera la relación de los individuos con su medio ambiente. En todos los sentidos el niño ve modificada su vida, debe adaptarse a una nueva y complicada rutina que implica tratamiento, medicamentos, visitas o estadía en el hospital y debilitamiento físico. Agregado a esto el tratamiento cuando es en un lugar fuera de su comunidad lo enfrenta a una cultura y personas diferentes.

La niñez es un tiempo especial. Debido a que el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer aún es tomado en muchas ocasiones como algo trágico, más en el caso de un niño, es que el trato cambia, al principio es un shock y sobre todo por la ambigüedad que representa el no tener un tratamiento que asegure en determinado tiempo la desaparición del cáncer. Además de que los nuevos cuidados que se deben tener con el niño hacen que cambien las relaciones entre padres e hijos, y al percibir este cambio el niño no se queda indiferente sino asume un nuevo rol, el que cree que le corresponde: el de niño enfermo.

Hay que recordar que la enfermedad consume la energía del niño, destruye órganos y huesos, y debilita sus defensas contra otras enfermedades. Por lo que de inicio se sabe que estos niños no están en condiciones físicas normales, lo cual se pudo constatar afecta también su estado psíquico, ya que se ven obligados pasar más tiempo descansando ya sea por decisión de los padres o por la fatiga que conlleva su tratamiento. Así también conlleva aislamiento social, porque es necesario en la mayoría de los casos dejar la escuela, donde se da el mayor contacto con pares; muchos padres son un poco más extremistas o se tornan protectores en el afán por evitar que sus hijos se enfermen debido a sus bajas defensas y no les permiten realizar casi ninguna actividad; lo cual provoca en el niño un mayor malestar, ya que padece una enfermedad a nivel biológico y aparte se desestabiliza su estado emocional.

El pequeño grupo primario al que el individuo está afiliado, íntimamente ejerce un tipo especial de influencia social. Muchas actitudes básicas tienen su raíz y su apoyo en estos grupos y reflejan sus normas, valores y creencias. Se trata en este caso de una

influencia social normativa procedente de los grupos de referencia con los que la persona está íntimamente identificada. Las interacciones en la familia son fuente de las primeras y más fuertes influencias en las actitudes. Los padres transfieren a sus hijos sus propias opiniones, y preferencias a través del proceso de identificación, es decir, de apropiación de los atributos de otra persona (Mann, 1989: 158 y 159). Son estas interacciones con la familia las que contribuyen en mayor medida a la actitud que el niño muestra ante su padecimiento, es por eso que si se desea cambiar la forma en que el paciente afronta el cáncer es primordial llevar a cabo mucho trabajo con los padres ya que debido a este fuerte proceso de influencia social que ejercen en sus hijos, si no se da un cambio a nivel del entorno difícilmente el niño va a cambiar y a mantener una nueva actitud que le beneficie en su tratamiento.

Dentro de la investigación se planteó el explicar de qué manera viven e interpretan su realidad los niños a partir de diagnóstico además de analizar la actitud de la familia ante el cáncer; lo cual está estrechamente relacionado. Como se mencionó anteriormente en la mayoría de los casos, los niños vienen de familias extensas por lo que la enfermedad afecta a todos emocional y económicamente también. Varias de las madres que cuidaban a sus hijos se vieron en la necesidad de dejar a sus otros hijos solos, cuando hay un hijo o hija mayor los demás niños quedan a su cargo, lo cual si los mayores son responsables y maduros no hay tanto problema, pero hubo casos en los que los hijos que se quedan se muestran muy molestos, celosos e inconformes con la nueva situación. También se dieron casos opuestos, cuando el padre es quien cuida al niño en el hospital, el hijo se siente por lo general triste ya que existe una preferencia por el cuidado y atención de la madre, a pesar de que esto pasaba en casos en los que hay bebés pequeños o muchos niños en casa, las razones no satisfacen al niño quien en muchas ocasiones se siente abandonados o menos apreciados que sus hermanos.

También el orden de nacimiento influye en el trato del niño con cáncer, ya que en los casos que se volcó mayor atención, cuidados y protección hacia ellos, fue en los que el hijo era el más pequeño de todos, ya que en esa situación siempre fue la madre la que acompaña al hijo, y los demás hermanos toman mejor la enfermedad y procuran ayudar en lo que se pueda al pequeño.

Hubo padres que expresaron abiertamente su enojo en cuanto a la situación, ya que ven la enfermedad con todo lo que conlleva como un sacrificio y carga en sus vidas. Y así se lo

demuestran a sus hijos, se observaron reproches y menos consideraciones con ellos. Algunos dicen que están así porque ya ha sido mucho tiempo en tratamientos y esto ha afectado sus vidas en gran medida. En estos casos los niños se sienten culpables por estar enfermos y buscaban demostrar lo menos posible sus malestares.

Hay que destacar los casos en los que los padres procuraron que sus hijos continuaran con una vida lo más normal dentro de lo posible, no los sacaron por completo de la escuela sino que buscaron que siguieran con sus actividades, si bien les tienen consideraciones y cuidados por la enfermedad tratan de no consentirlos mucho y ponerles límites, además que en estos casos la comunicación con los niños era evidentemente mayor. Estos niños fueron de los que se mostraron más positivos y sobrellevaban mejor el tratamiento y la hospitalización. También se observó que estos niños eran de los más extrovertidos.

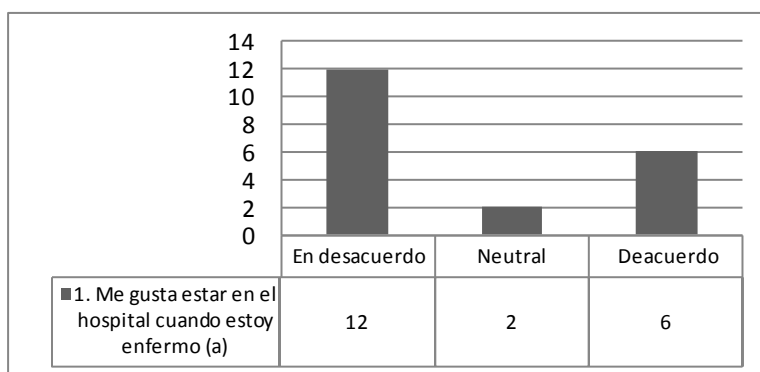
3.2 ANÁLISIS CUANTITATIVO

Se utilizó como instrumento para indagar en actitudes respecto al cáncer la escala de Likert con 15 ítems, de los cuales se grafican y explican brevemente los resultados a continuación:

RESULTADOS: Escala de Actitudes

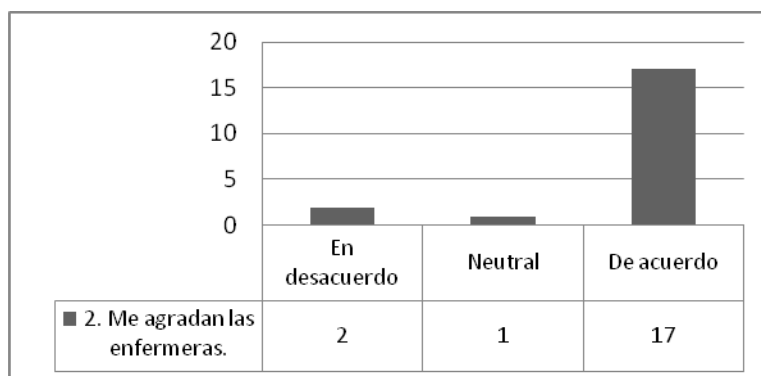
Actitudes del niño y la niña hacia el cáncer

1. Me gusta estar en el hospital cuando estoy enfermo.



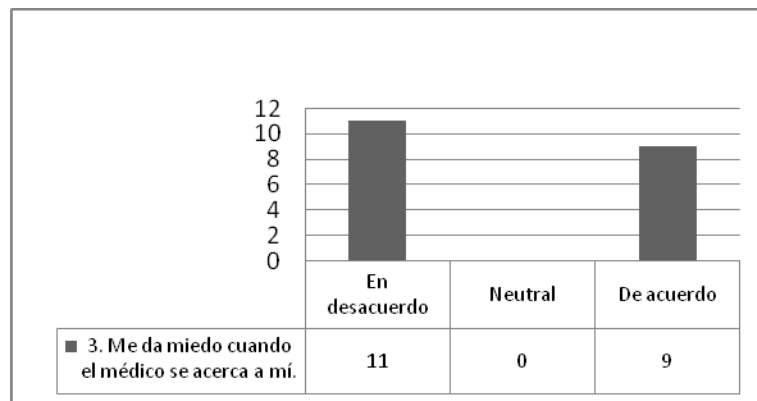
El primer ítem de la escala hace referencia al entorno hospitalario en el que los niños pasan mucho tiempo después de ser diagnosticados con cáncer. La mayoría, 12 niños que representan un 60%, expresaron que no les gusta estar en el hospital cuando están enfermos sobretodo porque esto lo asocian a las temporadas en las que tienen recaídas o en las que deben recibir el tratamiento que no les agrada; además del cambio radical de lo que hacen cuando están en sus casa. Solo el 30% de los niños, es decir 6, estuvieron de acuerdo en que les gustaba estar en el hospital, ellos expresaron que esto se debía a que recibían más atención y cuidados de sus padres, y en general de la gente que los rodea. Hubo 2 niños que dijeron que les daba igual estar o no el hospital cuando se enferman, es decir, que tuvieron una respuesta neutral.

2. Me agradan las enfermeras.



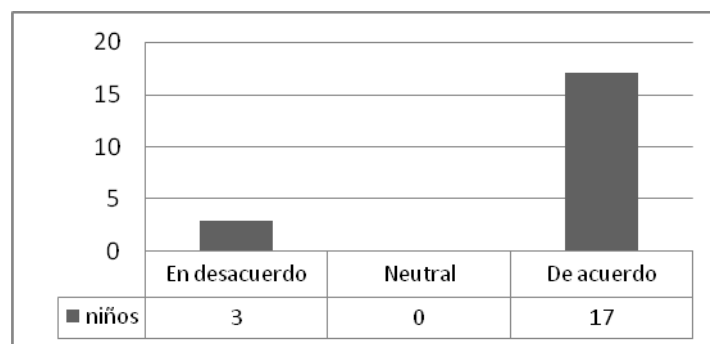
En este ítem se hace referencia a las enfermeras porque son del personal hospitalario con las que más contacto tienen los niños, 17 niños que representan un 85% expresaron que sí les agradaban las enfermeras, ya que los trataban bien. En general, se pudo observar esto ya que en este servicio en específico las enfermeras se muestra amables con los niños, siempre que hay algún problema lo manifiestan directamente a los padres. Sólo 2 dijeron que no le agradaban las enfermeras y 1 que manifestó una respuesta neutral.

3. Me da miedo cuando el médico se acerca a mí.



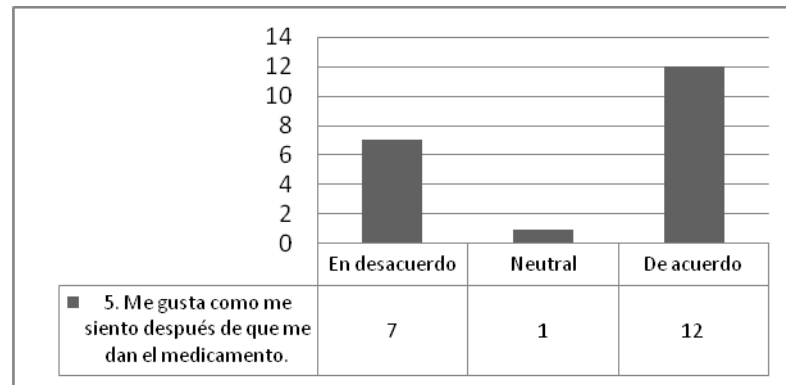
En lo referente a este ítem, 11 niños dijeron que no les daba miedo cuando el médico se acercaba, mientras que 9, que representan un 45% del total, dijeron que sí. Es destacable que a los que dijeron que les da miedo es porque asocian al médico con el tratamiento y medicamentos para su enfermedad.

4. Me gusta como me veo.



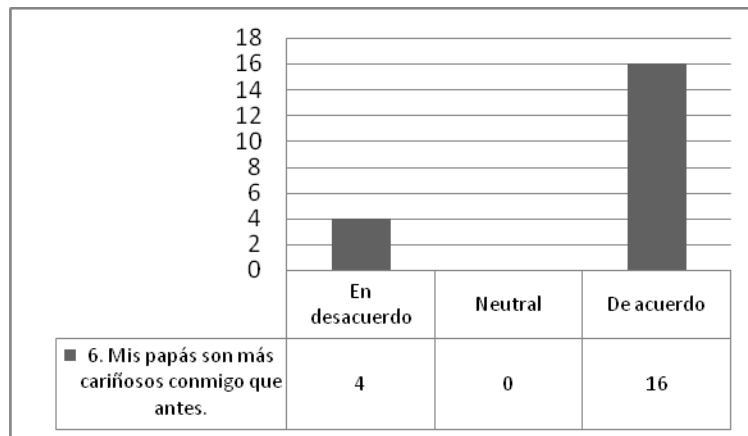
En éste ítem referente a su imagen corporal, en especial debido a que ésta se ve modificada por el tratamiento de su enfermedad; 3 dijeron que no les gustaba como se veían y 17 que representan el 85% dijeron que sí; sin embargo, este fue uno de los ítems en los que más dudaron su respuesta los niños, se quedaban pensando y en muchas ocasiones si estaban acompañados por sus padres u otra persona decían que si les gustaba como se veían.

5. Me gusta como me siento después de que me dan el medicamento.



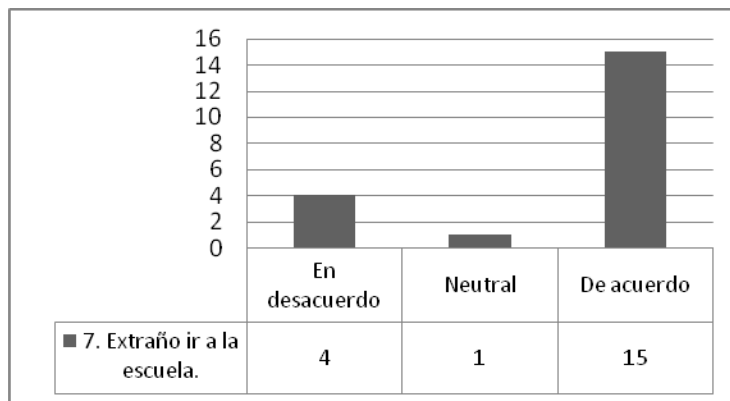
En cuanto a este ítem, 12 que representan un 60%, expresaron que sí les gustaba después de que les daban el medicamento porque los ayudaba a recuperarse y porque muchas veces cuando tenían dolor esto era lo que los aliviaba, es decir, que tomaron en cuenta los medicamentos paliativos del dolor sobretodo. Otros 7, el 35%, dijeron que no les gustaba después de que les dan el medicamento, y esto debido a los efectos negativos después de las quimioterapias o radioterapias; como quemaduras, fatiga, mal humor, entre otras cosas.

6. Mis papás son más cariñosos conmigo que antes.



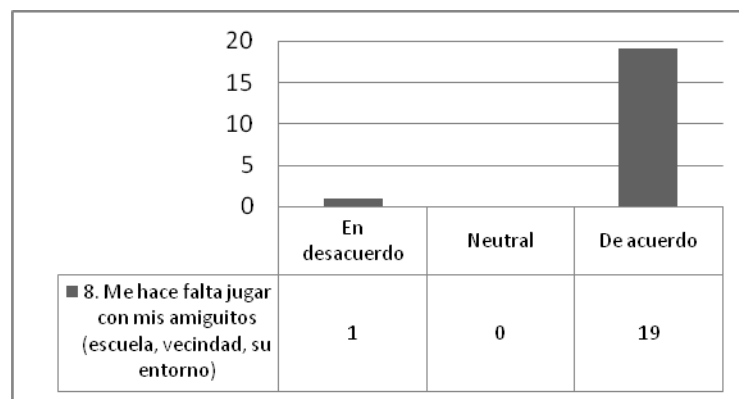
En cuanto a la actitud de sus padres respecto a los niños, en su mayoría 16 que representan el 80% del total dijeron que sus padres si eran más cariñosos con ellos que antes de la enfermedad, de hecho el cambio se daba en varios aspectos de su vida; no solo eran más cariñosos sino tenían privilegios sobre sus hermanos, les prestaban mayor atención, pasaban más tiempo con ellos entre otras. Sólo 4, que representan un 20%, expresaron su desacuerdo con este ítem, ya que sus padres siguen siendo iguales con ellos que antes de la enfermedad; o incluso los tratan peor haciéndoles ver que su padecimiento es una carga o algo molesto para ellos.

7. Extraño ir a la escuela.



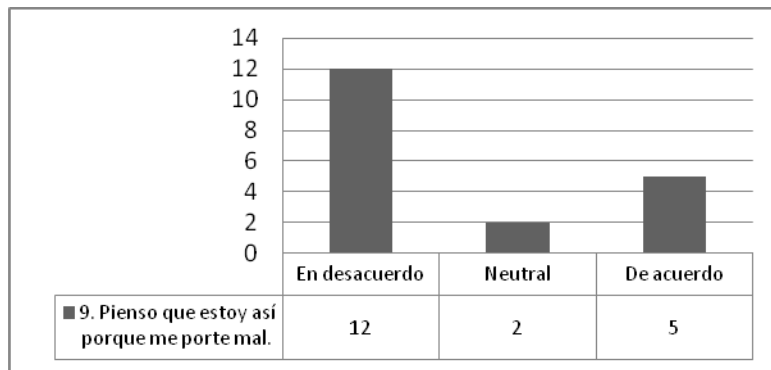
La mayoría de los niños con cáncer con los que se trabajó tuvieron que dejar la escuela, muchos repentinamente debido al tratamiento, pocos son los que siguen sus estudios pero que faltan constantemente cuando es necesario debido a recaídas o tratamiento. Sobre si extrañaban la escuela, 15 que representan un 75% del total, expresaron que si extrañaban ir, sobretodo por la convivencia con sus compañeros y los juegos. Fueron solo 4, un 20%, los que dijeron que no la extrañaban, sin embargo, estos expresaron que se debía a que no les gusta recibir clases o tener que estudiar; 1 de los niños tuvo una respuesta neutral.

8. Me hace falta jugar con mis amiguitos (escuela, vecindad, de su entorno)



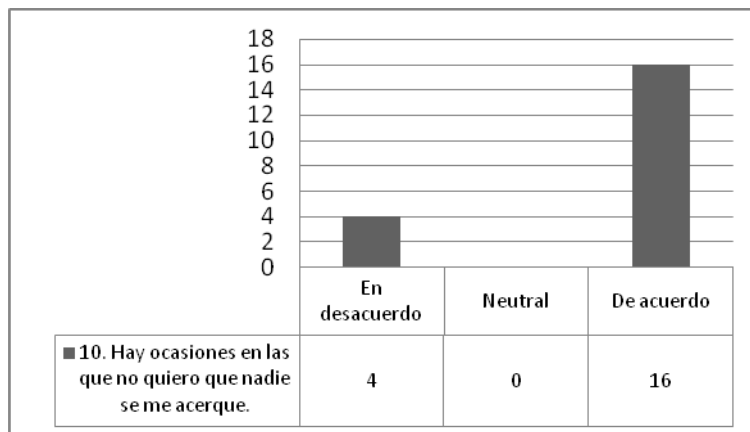
En su mayoría los niños estuvieron de acuerdo en que les hacía falta jugar con sus amigos, 19 es decir un 95% del total, y según expresaron debido a que por el tratamiento pasaban mucho tiempo en el hospital, muy cansados, o porque sus papás ya no los dejaban hacer muchos esfuerzos como antes. Solo 1 estuvo en desacuerdo y se debía a que es un poco tímido y no le gusta o le cuesta interactuar con otros niños.

9. Pienso que estoy así porque me porte mal.



Este ítem como el número 4 fueron de los que más hicieron dudar a los niños en sus respuestas, se quedaban pensando que contestar, 12 estuvieron en desacuerdo, aunque muchos de estos lo dudaron. Los 5 que estuvieron de acuerdo, un 25%, explicaron bastante bien porque pensaban que sí: algunos contestaron que creían que se debía a que en el pasado se habían portado mal lo que denota que ven la enfermedad como un castigo; hubo uno incluso que dijo que se lo había contagiado otro niño al haberlo golpeado (esta es una idea que el padre del niño también cree). Sólo 2 niños dijeron que no creían ni una cosa ni la otra, lo cual se denomina como respuesta neutral.

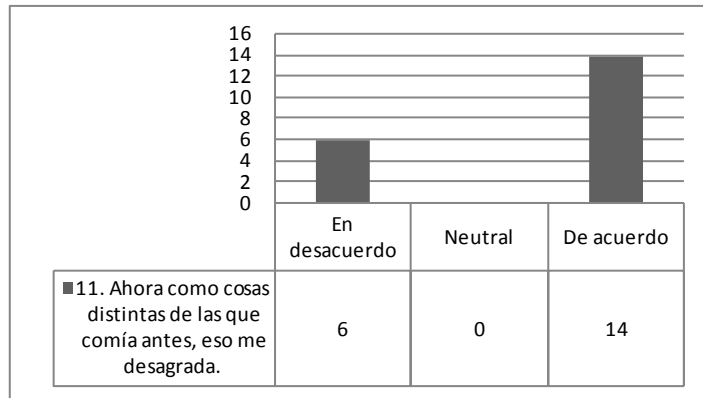
10. Hay ocasiones en las que no quiero que nadie se me acerque.



Este ítem hace referencia directamente al componente conductual de la actitud, sin embargo, también tiene que ver con el afectivo ya que emocionalmente los niños se tornan volubles y con constantes cambios de humor, muchos debidos al tratamiento. Prueba de ello es que rápidamente 16 niños, que son el 80% del total, contestaron que si eso les pasaba frecuentemente, que se desesperaban y había momentos en los que no querían que nadie les dijera nada o se les acercara. Fueron solamente 4, el 20%, que expresaron que esto no les

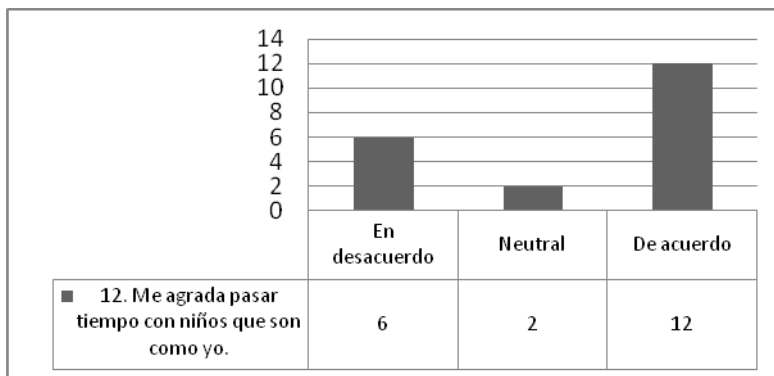
pasaba, cabe destacar que son niños que se observó que eran tranquilos y de buen carácter en general.

11. Ahora como alimentos distintos de los que comía antes, eso me desagrada.



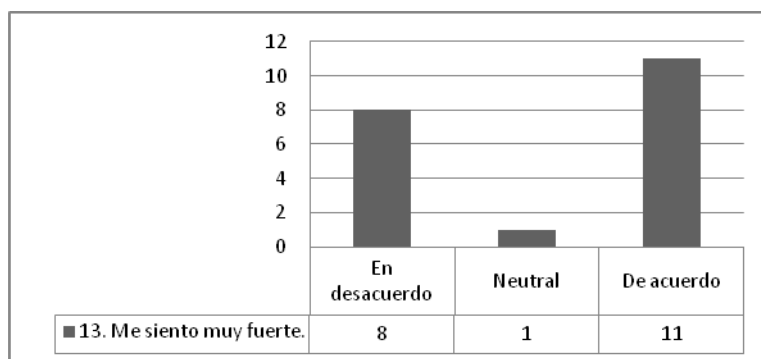
Se incluyó este ítem debido a que la alimentación es una parte que se vuelve muy importante dentro de la actitud de los niños, ya que a muchos les disgusta comer cosas que no comían antes lo cual influye muchas veces en su cambio de humor. Aunque varía mucho al dieta en cada caso, por lo general hay etapas del tratamiento en los que los niños no pueden comer alimentos con sal, azúcar, o grasa; además que la comida que comen en el hospital suele ser muy diferente a la que están acostumbrados. Fueron 14 niños, 70%, que estuvieron de acuerdo con que les desagradaba comer cosas diferentes y que por eso muchas veces preferían no comer, además de que había muchas veces en las que por el tratamiento ya no les daba mucha hambre. Sólo 6, es decir el 30%, estuvieron en desacuerdo y dijeron que no les desagradaba comer cosas diferentes.

12. Me agrada pasar tiempo con niños que son como yo.



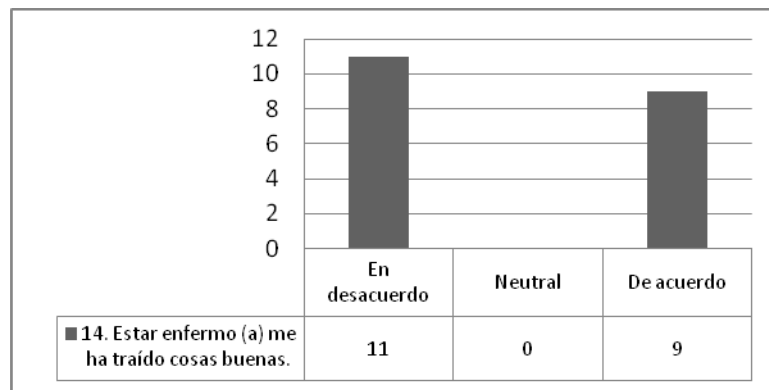
Debido a la enfermedad los niños ya sea por hospitalizaciones o visitas a la consulta externa del hospital se ven obligados a convivir con más niños que pasan por el mismo tratamiento que ellos; 12 niños, un 60%, estuvieron de acuerdo en que les gustaba pasar tiempo con niños que eran como ellos, de hecho en muchos casos se observó que los niños crean fuertes lazos de amistad con niños que son hospitalizados mientras ellos también; sin embargo, en muchos de los casos suele ser difícil ya que esto implica que ven crisis en la enfermedad de sus amigos o incluso la muerte, y entre más fuerte es el lazo más dura es esta situación. No obstante, hay niños a los que no les gusta tratar con los niños con cáncer como ellos, un 30% de la muestra, esto principalmente porque al desagradarles todo lo que tiene que ver con su estadía en el hospital o con el tratamiento, también se rehúsan a tratar con los demás enfermos; aunque algunos de ellos se pudo observar que se debe a que son introvertidos y les cuesta entablar nuevas amistades y más en estas condiciones. Solo 2 niños, 10% del total, dijeron que si se podía hacían amistades y si no que no importaba, por lo que se consideró una respuesta neutral.

13. Me siento muy fuerte.



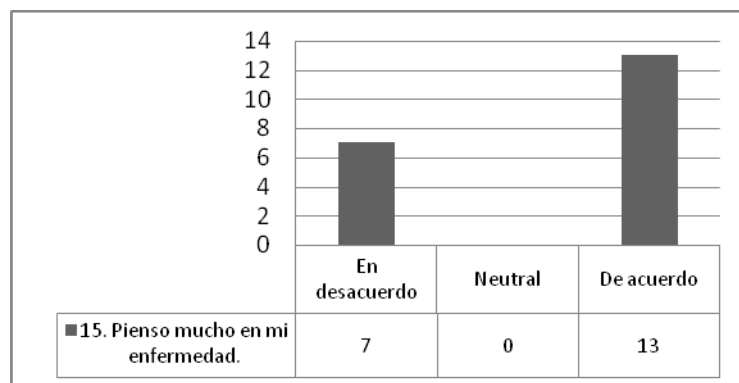
El sentido de fortaleza en los niños es un elemento importante dentro de su actitud, ya que influye en su manera de afrontar la enfermedad, aún cuando la fuerza sea más mental que física. Estuvieron parejas las respuestas, 11 niños, un 55%, expresaron que si se sentían fuertes y se notaba en su manera de afirmarlo rápidamente, cabe destacar que dentro de estos hubo niños que se evidenció su estado de debilidad física debida al tratamiento, sin embargo, en actitud era todo lo opuesto. En desacuerdo estuvieron 8 niños, un 40%, que expresaron que en muchas ocasiones se sentían cansados y que no se consideraban fuertes. Uno de los niños, un 5%, expresó que eso variaba mucho por lo que su respuesta fue considerada neutral.

14. Estar enfermo (a) me ha traído cosas buenas-



En cuanto a lo que se trató con anterioridad, en muchos casos después de la detección del cáncer, la familia o las personas que rodean al niño se tornan diferentes, y esto se puede decir que hasta dentro de la sociedad existe un trato especial cuando se trata de niños con cáncer. En este ítem, 11 niños, 55% del total, estuvieron desacuerdo que la enfermedad les hubiera traído cosas buenas; esto debido a que para ellos era más fuerte las cosas negativas tales como: el tratamiento doloroso, los medicamentos, las estancias en el hospital, y el cambio en su rutina normal. El restante 45%, 9 niños, expresaron que si les había traído cosas buenas la enfermedad, por ejemplo: más atención así como mejor trato por parte de su familia y gente que los rodea, les dan regalos, les tienen consideraciones, entre otras. En cada niño varía un poco la reacción de la gente que los rodea a esto se debe casi la mitad estuviera de acuerdo y la otra no.

15. Pienso mucho en mi enfermedad.



En muchos casos, después del diagnóstico de cáncer en los niños, provoca el cambio de rutina debido al tratamiento, lo que muchas veces implica para el pequeño dejar sus actividades comunes como ir a la escuela, además de que el tiempo de reposo se vuelve mayor; y debido a que casi toda su vida gira en torno a la enfermedad tomó en cuenta un ítem

para saber si los niños pasan en realidad mucho tiempo pensando en su padecimiento. Un 65%, 13 niños, estuvieron de acuerdo en que se la pasaban mucho tiempo pensando en su enfermedad y en las situaciones que ésta les ha traído a sus vidas. Aunque fueron menos, 7 niños, 35% del total, expresaron que no pensaban tanto tiempo en la enfermedad.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- Dentro del estudio la mitad de los niños mostraron actitud positiva respecto al tratamiento y lo que conlleva, expresando que si experimentan dolor pero que saben que esto les traerá mejoría en su padecimiento. La otra mitad que mostró actitud negativa, ven con desagrado el tratamiento además son los niños cuyos padres se muestran desesperados y molestos, ya sea implícita o explícitamente en algunos casos, con tener que lidiar con la enfermedad de sus hijos.
- Los niños son altamente influenciados socio-culturalmente, absorben las opiniones y creencias de las personas que les rodean, así como de los medios de comunicación a los que tienen acceso, y esto es determinante en su concepción del cáncer.
- En todos los casos los niños mostraron que su actitud corresponde a una función adaptativa, adoptaron la actitud que los hacía seguir funcionando dentro de su círculo primario y que les evitaba rechazo, además de proporcionarles ventajas en algunas circunstancias.
- Los niños aún con nivel socioeconómico y escolaridad baja, entienden el proceso de su enfermedad y lo que conlleva, claro que esto siempre ligado a la cantidad y calidad de la información que recibieron de las personas más cercanos a ellos.
- Los niños extrovertidos se mostraron con mayor capacidad de adaptación tanto a la enfermedad como al entorno hospitalario.
- Los casos en los que los padres decidieron que el niño llevara una vida lo más normal posible aún después del diagnóstico, permitieron que el niño se sintiera y comportara más como un niño normal que como un paciente enfermo.
- El cambio en la rutina de la vida diaria de la familia y la reestructuración de ésta es una de las mayores fuentes de estrés para todos los miembros de la familia como para el niño con cáncer.
- El tema de la autoimagen es muy delicado, la mayoría de los niños no se expresa acerca de que piensan de cómo se ven.

4.2 RECOMENDACIONES

- Instruir a los papás de los niños en lo concerniente al aspecto emocional de sus hijos que padecen cáncer.
- Promover el mejoramiento en la comunicación entre los padres y sus hijos, el desarrollo de esta confianza para que los niños se sientan más libres de expresar todo lo que les molesta, preocupa o les desagrada de su padecimiento.
- Desarrollar talleres de concientización sobre la salud mental del niño que padece cáncer dirigido al personal multidisciplinario que trabaja con los pacientes oncológico-pediátricos.
- Trabajar los aspectos de autoconcepto y autoestima con los niños que padecen cáncer, ya que éstos se ven afectados de gran manera debido a los cambios físicos y anímicos provocados por su enfermedad.
- Implementar convivencias de los niños que padecen cáncer y sus familias más allá del ámbito hospitalario.
- Al hospital se le recomienda crear un programa psicológico que incluya la explicación y adaptación del niño tanto a su enfermedad como al hospital.
- A la universidad implementar dentro de los cursos de investigación y diagnóstico, preparación para la elaboración de instrumentos que permitan a los tesisistas contar con herramientas para aplicar en el trabajo de campo.

BIBLIOGRAFÍA

- Alvarado, José Luis, et al. (1996): Psicología Social Aplicada. Psicología Social de la Salud. Madrid, España. McGraw Hill.
- Martín-Baró, Ignacio (1990): Acción e Ideología: Psicología Social desde Centroamérica. Actitudes. El Salvador. UCA Editores.
- Barthe, Emma (1997): Cáncer: Enfrentarse al reto. Cáncer en niños. Barcelona, España. Ediciones Robinbook.
- Cuisinet, Robert (1977): La Vida Social de los niños. Desarrollo social en los niños. 2ª edición. Buenos Aires, Argentina. Editorial Nova.
- Flavia Bochernitsan, et.al. (2005). Informe taller Proyecto Felicidade: Técnicas lúdicas para la salud y el desarrollo integral de la infancia. Tratamiento integral de niños con cáncer. Brasil. Editores Asociación Integrada a las enfermedades prevalentes en al infancia AIEPI.
- Hernández Sampieri, Roberto, et. al. (2006): Metodología de la Investigación. Escala de Actitudes. 4ª edición. México, D.F. McGraw Hill.
- Kent, Ann (1997). ...Y la vida continúa. Cómo enfrentar positivamente el diagnostico de un cáncer y seguir adelante. El papel de la familia ante el cáncer. Bogotá, Colombia. Editorial Norma.
- Mann, Leon (1989): Elementos de Psicología Social. Enfoques sobre la naturaleza de las actitudes. México, D.F. Editorial Limusa.
- Organización Mundial de la Salud OMS (1999): Alivio al dolor y el tratamiento paliativo en el cáncer infantil. El niño ante el tratamiento de cáncer. Ginebra, Suiza.
- Shaughnessy, Jhon. et.al. (2007). Métodos de investigación en Psicología. Investigación cualitativa. 4ª edición. México, D.F. Mc Graw Hill.

- www.ayuvi.org.gt: Cáncer pediátrico, características y seguimiento; diagnóstico y tratamiento.
- www.earlytechnicaleducation.or: El niño: consideraciones psicológicas y pedagógicas. La teoría de Vygotsky.
- www.educar.org: Teoría del desarrollo mental y problemas de la educación.
- www.geocities.com: Reacción emocional de los niños al cáncer y su adaptación a esta situación. El tratamiento.
- www.kidshealth.org: Cáncer en niños.
- www.nlm.nih.gov: Leucemia en niños.
- www.slideshare.net: La entrevista psicológica.
- es.wikipedia.or: El proceso de internalización de Vygotsky.
- www.ymghealthinfo.org: Terapia de juego.

DICCIONARIOS:

- Harré, Ron y Roger Lamb (1992): Diccionario de Psicología Social y de la Personalidad. Enfoques sobre las Actitudes. Barcelona, España. Paidós.

ANEXOS

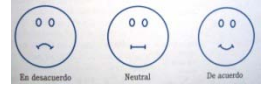
Escala de Actitudes

Actitudes del niño y la niña hacia el cáncer

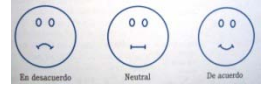
1. Me gusta estar en el hospital cuando estoy enfermo.



2. Me agradan las enfermeras.



3. Me da miedo cuando el médico se acerca a mí.



4. Me gusta como me veo.



5. Me gusta como me siento después de que me dan el medicamento.



6. Mis papás son más cariñosos conmigo que antes.



7. Extraño ir a la escuela.



8. Me hace falta jugar con mis amiguitos (escuela, vecindad, de su entorno)



9. Pienso que estoy así porque me porte mal.



10. Hay ocasiones en las que no quiero que nadie se me acerque.



11. Ahora como cosas distintas de las que comía antes, eso me desagrada.



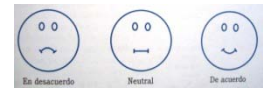
12. Me agrada pasar tiempo con los niños que son como yo.



13. Me siento muy fuerte.



14. Estar enfermo (a) me ha traído cosas buenas.



15. Pienso mucho en mi enfermedad.



HOJA DE OBSERVACIÓN DURANTE

LA APLICACIÓN DE LA ESCALA NO. _____

NOMBRE (solo iniciales): _____

EDAD: _____ **SEXO:** _____ **PROCEDENCIA:** _____

TIEMPO DE APLICACIÓN: _____

➤ **DISPOSICIÓN DEL NIÑO ANTE LA PRUEBA:**

➤ **ATENCIÓN DURANTE LA APLICACIÓN:**

➤ **COMPORTAMIENTO:**

➤ **APORTES EXTRA A ITEMS EN LA ESCALA:**

➤ **DUDAS DEL NIÑO (A) QUE SURGIERON DURANTE LA PRUEBA:**

➤ **NOTAS:**

ENTREVISTA ABIERTA A PADRES DE FAMILIA

NO. _____

Nombre (iniciales): _____

Edad: ____ Sexo: __ No. de hijos: _____ Edad del hijo con cáncer: _____

Religión: _____ Estado Civil: _____ Procedencia: _____

TRANSCRIPCIÓN DE ENTREVISTA:

RESUMEN

En este estudio se trabajó desde un enfoque de investigación cualitativa ya que el objetivo general propuesto fue describir las características de la actitud del niño y la niña que padecen cáncer, pero desde una perspectiva integral del entorno de estos niños; sin embargo, se complementó con una escala de actitudes que permitió sistematizar las respuestas y facilitar la presentación de los resultados.

Se basó en la Teoría del Desarrollo mental de Vigostky, ya que permitió relacionar todos los acontecimientos que les suceden a los niños en su nivel interpsicológico primero, como el contexto del que vienen ha influido en la manera de afrontar su enfermedad por medio del proceso de internalización que forman sus esquemas ideofectivos los cuales se transforman en conductas que se manifiestan en la actitud, la cual fue el objeto de estudio de la presente investigación.

Se trabajó la investigación desde la Psicología Social para explicar todo lo relacionado a las actitudes, y se trabajó específicamente desde la Psicología Social de la Salud para explicar la reacción emocional de los niños ante el tratamiento, la hospitalización y todo lo que conlleva el cáncer a temprana edad y viniendo de un nivel socioeconómico bajo y procedencia rural.

Se encontró que la actitud que los niños toman ante el cáncer depende mucho de cómo funciona su círculo familiar y que cumple una función adaptativa, es decir, que ellos adoptan la actitud que es esperada y aprobada por su familia que les traiga menos castigos (implícitos la mayoría de ocasiones) o que les proporcione mayores beneficios.

La mayoría de los niños tienen una idea clara de su enfermedad y en que consiste, han aprendido la rutina de tratamientos, medicamentos, hospitalización y demás, sin embargo fue interesante observar como a los niños más extrovertidos se les facilita la adaptación a su situación, lo cual contribuye de gran manera en la actitud positiva ante el cáncer.

No hubo mucha diferencia de actitud que dependiera del sexo del paciente, sino influyen más sus características de personalidad, su entorno familiar, social y cultural.