

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA

ESCUELA DE POSTGRADO

MAESTRÍA EN SALUD MENTAL DEL NIÑO,
DEL ADOLESCENTE Y DE LA FAMILIA



**“REPERCUSIÓN DE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR EN LOS NIVELES DE
DEPRESIÓN DE NIÑOS CON LEUCEMIA ENTRE LOS 8 Y 12 AÑOS DEL
HOSPITAL CARLOS ALBERTO SEGUÍN ESCOBEDO- ESSALUD,
AREQUIPA 2015”**

Tesis presentada por la Bachiller:
DIANA CAROLINA FLORES ALEMÁN

Para optar el grado académico de:
**MAESTRO EN SALUD MENTAL DEL NIÑO,
DEL ADOLESCENTE Y DE LA FAMILIA**

Arequipa – Perú

2016



Dedicatoria:

A Dios por darme la vida y bendecirme en cada momento. A mis padres por su apoyo constante, su esfuerzo y cariño. A cada uno de los niños que sufren de esta enfermedad y a sus familias que los acompañan con fortaleza y amor. Gracias por permitirme compartir con ustedes.



Epígrafe

*“Son las dificultades, las únicas
Que tienen el poder de hacernos crecer
en habilidades”
Anónimo*

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN.....	V
ABSTRACT	VI
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO ÚNICO RESULTADOS.....	3
DISCUSIÓN Y COMENTARIOS	32
CONCLUSIONES.....	41
RECOMENDACIONES	42
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	43
ANEXOS.....	47
ANEXO 1 CUESTIONARIO CDS.....	48
ANEXO 2 MATRIZ DE DATOS	53
ANEXO 3 CUESTIONARIO FACES III.....	55
ANEXO 4 CONSENTIMIENTO INFORMADO	58
ANEXO 5 PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	60
BIBLIOGRAFÍA.....	99

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo principal determinar la repercusión de la Tipología Familiar en los niveles de depresión de niños diagnosticados con Leucemia internados en el Hospital Carlos Alberto Segúin Escobedo ESSALUD de Arequipa.

La muestra estuvo conformada por 10 niños y 10 niñas con edades comprendidas entre los 8 y 12 años.

Para conocer la Tipología familiar se utilizó la prueba FACES III, basada en la teoría de Olson que afirma que una familia puede funcionar en tres rangos: balanceado, medio y extremo en relación a dos variables: la cohesión y la adaptabilidad.

Las familias con un rango balanceado son centrales en ambas dimensiones; quiere decir que tienen un equilibrio en su cohesión dando libertad a sus miembros y al mismo tiempo se mantienen unidas cuando es necesario. Además pueden adaptarse a los cambios con facilidad.

Para medir los niveles de Depresión se utilizó el CDS, Cuestionario de Depresión Infantil de los autores Lang y Tisher en la versión adaptada para el Perú. Este cuestionario se divide en dos escalas que agrupan diferentes características; los puntajes altos, medios y bajos determinan la existencia o no de manifestaciones depresivas.

Los resultados encontrados evidencian que solamente un 10% de pacientes tienen altos niveles de depresión, asimismo el mayor porcentaje de familias tienen un rango Medio de tipología familiar.

Finalmente, se pudo observar que solamente algunas subescalas de la Depresión están relacionadas con La Tipología Familiar; los Rangos medios evitan que el niño tenga sentimientos negativos de desesperanza, tristeza y culpa y los rangos balanceados también están relacionados con menores manifestaciones depresivas en los pacientes.

ABSTRACT

This research has as main objective to determine the impact of Family Typology levels of depression in children diagnosed with leukemia admitted to the Carlos Alberto Seguin Escobedo ESSALUD Hospital of Arequipa.

The sample consisted of 10 boys and 10 girls aged between 8 and 12 years.

balanced, middle and end in relation to two variables: cohesion and adaptability FACES III test, based on Olson's theory which states that a family can operate in three ranges are used to meet the family typology.

Families with a balanced range are central in both dimensions; It means they have a balance in their cohesion giving freedom to its members while held together when necessary. They can adapt to changes easily.

To measure levels of depression CDS was used Questionnaire Child Depression of the Lang and Tisher authors in the version adapted for Peru. This questionnaire is divided into two scales grouping different characteristics; high, medium and low scores determine the presence or absence of depressive manifestations.

The results show that only 10% of patients have high levels of depression, also the highest percentage of families have an average range of family types.

Finally, it was observed that only some subscales of depression are related to family typology; Media ranges prevent the child has negative feelings of hopelessness, sadness and guilt and balanced ranges are also associated with lower depressive manifestations in patients.

INTRODUCCIÓN

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

El niño al ser diagnosticado con esta enfermedad empieza a experimentar situaciones nuevas: hospitalizaciones, intervenciones dolorosas, visitas médicas, cambios físicos y otros que definitivamente lo afectan emocionalmente. Una de las consecuencias emocionales más comunes puede ser la depresión.

La depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc., síntomas que pueden constituir un indicador para ayudar a los padres y al personal sanitario a detectar en el niño un estado depresivo.

La familia también se ve afectada, los padres pueden experimentar rabia, dolor, negación, desesperación; el estrés estará presente y los miembros de la familia tendrán que adaptarse a una nueva situación modificando su dinámica, sus relaciones y roles.

Este estudio se realizó con el objetivo de conocer la repercusión de la Tipología Familiar en los niveles de Depresión de niños con cáncer. Para ello se aplicó dos escalas validadas a 20 niños internados en el Hospital Carlos Alberto Seguí Escobedo ESSALUD de Arequipa. La escala CDS (Cuestionario de depresión para niños) y la prueba FACES III para la Tipología Familiar.

Los resultados revelaron que un 10% de pacientes encuestados presentan niveles altos de Depresión; el mayor porcentaje no presenta manifestaciones depresivas.

El mayor porcentaje de familias de pacientes tienen un rango Medio que es característico cuando los miembros atraviesan una situación de estrés (en este caso la enfermedad)

En relación a la hipótesis planteada se encontró que la Tipología familiar repercute en los niveles de Depresión, ya que rangos medios y balanceados evitarían que el niño tenga manifestaciones depresivas.





CAPÍTULO ÚNICO

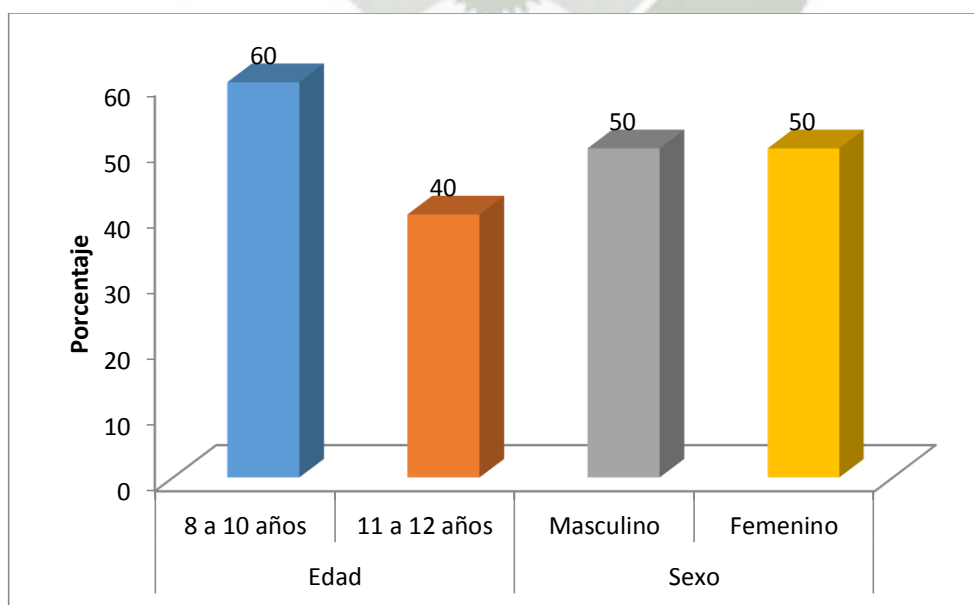
RESULTADOS

TABLA 1
EDAD Y SEXO DE LOS PACIENTES

Características	N°	%
Edad		
8 a 10 años	12	60.0
11 a 12 años	8	40.0
Sexo		
Masculino	10	50.0
Femenino	10	50.0
Total	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 1
EDAD Y SEXO DE LOS PACIENTES



Podemos observar que un 60% de los pacientes encuestados tienen entre 8 y 10 años.
Y un 40% tienen entre 11 y 12 años.

Además apreciamos que un 50% son de sexo masculino y un 50% son de sexo femenino.



TABLA 2

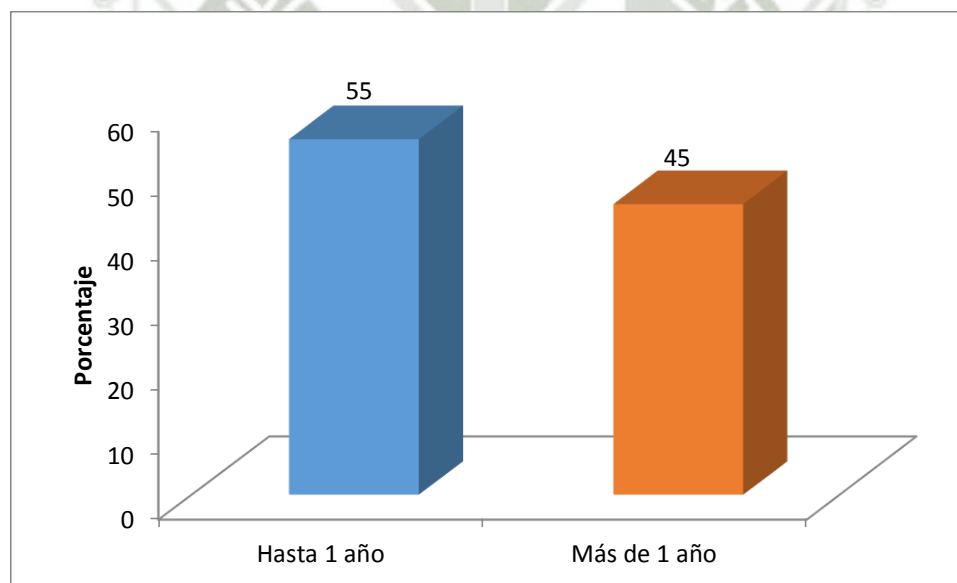
TIEMPO DE ENFERMEDAD DE LOS PACIENTES

Tiempo de Enfermedad	N°	%
Hasta 1 año	11	55.0
Más de 1 año	9	45.0
Total	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 2

TIEMPO DE ENFERMEDAD DE LOS PACIENTES



Podemos observar que un 55% de los pacientes encuestados tienen un tiempo de enfermedad de hasta un año y un 45% de los pacientes tienen un tiempo de enfermedad de más de un año.

TABLA 3

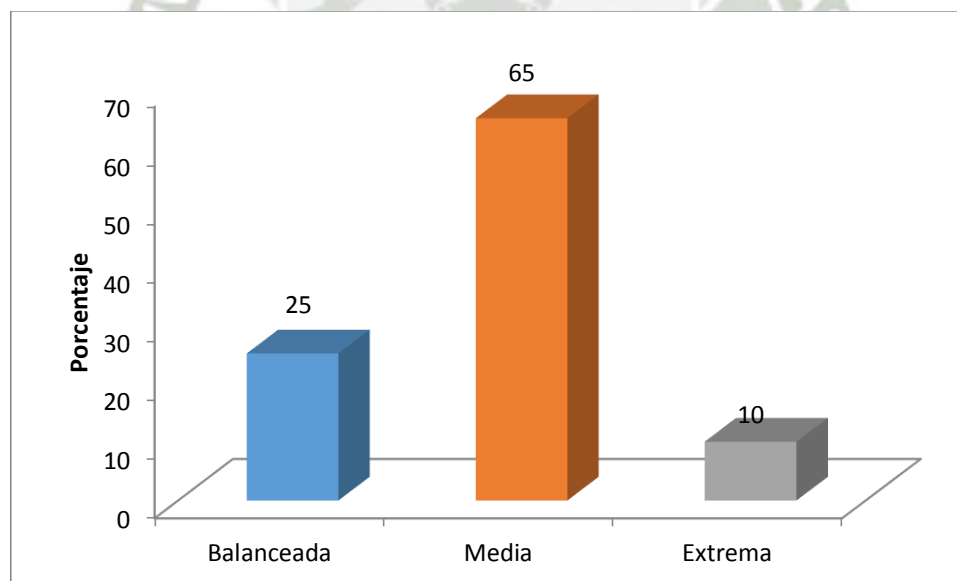
TIPOLOGÍA FAMILIAR DE LOS PACIENTES – RANGOS

Tipo de Familia	N°	%
Rangos		
Balanceada	5	25.0
Media	13	65.0
Extrema	2	10.0
Total	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 3

TIPOLOGÍA FAMILIAR DE LOS PACIENTES – RANGOS



Aquí podemos apreciar que el mayor porcentaje (65%) de familias de los pacientes encuestados tienen rango medio y el menor porcentaje (10%) de familias de los pacientes tienen rango extremo. Un 25% tienen rango balanceado.

TABLA 4
NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES

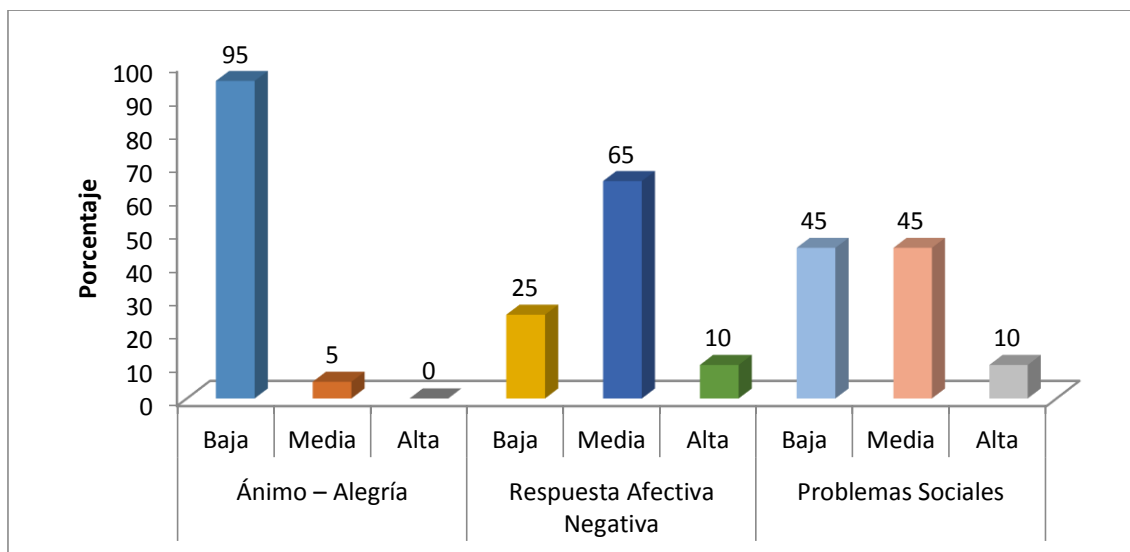
Depresión	N°	%
Ánimo – Alegría		
Baja	19	95.0
Media	1	5.0
Alta	0	0.0
Respuesta Afectiva Negativa		
Baja	5	25.0
Media	13	65.0
Alta	2	10.0
Problemas Sociales		
Baja	9	45.0
Media	9	45.0
Alta	2	10.0
Total	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia



GRÁFICO 4

NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES



Observamos que el mayor porcentaje (95%) de pacientes encuestados tienen un nivel bajo en la subescala de Depresión: Ánimo- Alegría. Un mayor porcentaje (65%) tienen un nivel medio en la subescala de Respuesta Afectiva Negativa; un 10% tienen un nivel alto.

En relación a la Subescala de Problemas Sociales, el 45% tienen nivel bajo y medio. Solamente un 10% tienen nivel alto.

TABLA 5
NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES

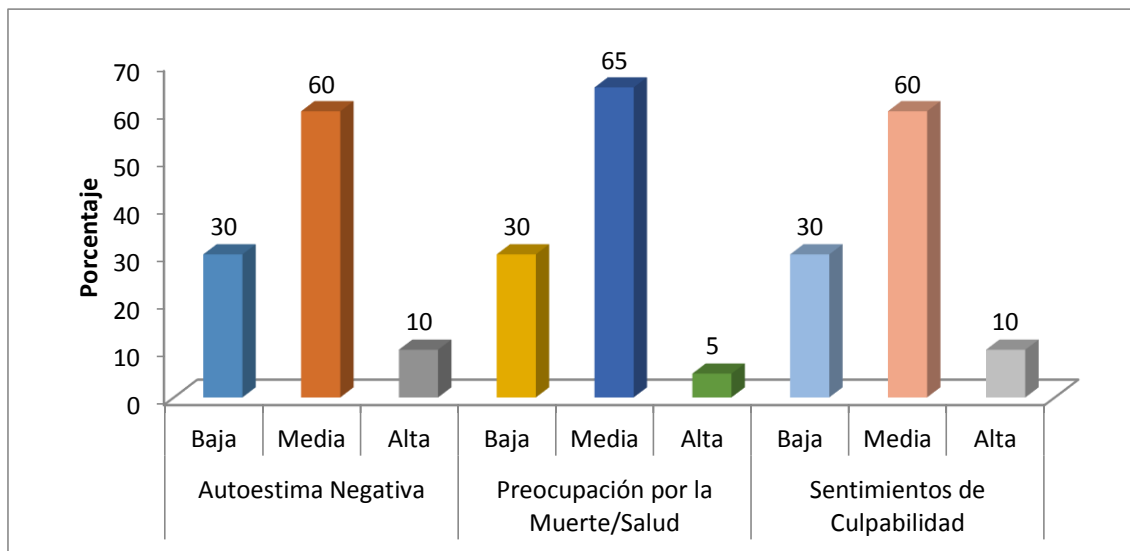
Depresión	N°	%
Autoestima Negativa		
Baja	6	30.0
Media	12	60.0
Alta	2	10.0
Preocupación por la Muerte/Salud		
Baja	6	30.0
Media	13	65.0
Alta	1	5.0
Sentimientos de Culpabilidad		
Baja	6	30.0
Media	12	60.0
Alta	2	10.0
Total	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia



GRÁFICO 5

NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES



A continuación observamos que el mayor porcentaje (60%) de pacientes encuestados tienen un nivel medio en la subescala de Depresión Autoestima Negativa; un 30% tiene un nivel bajo y un 10% un nivel alto.

En la subescala Preocupación por la Muerte/ Salud, el mayor porcentaje (65%) tienen un nivel medio, el 30% tiene un nivel bajo y el 5% tiene un nivel alto.

En la subescala Sentimientos de Culpabilidad, el mayor porcentaje (60%) tienen un nivel medio, un 30% tiene un nivel bajo y un 10% tiene un nivel alto.

TABLA 6

NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES

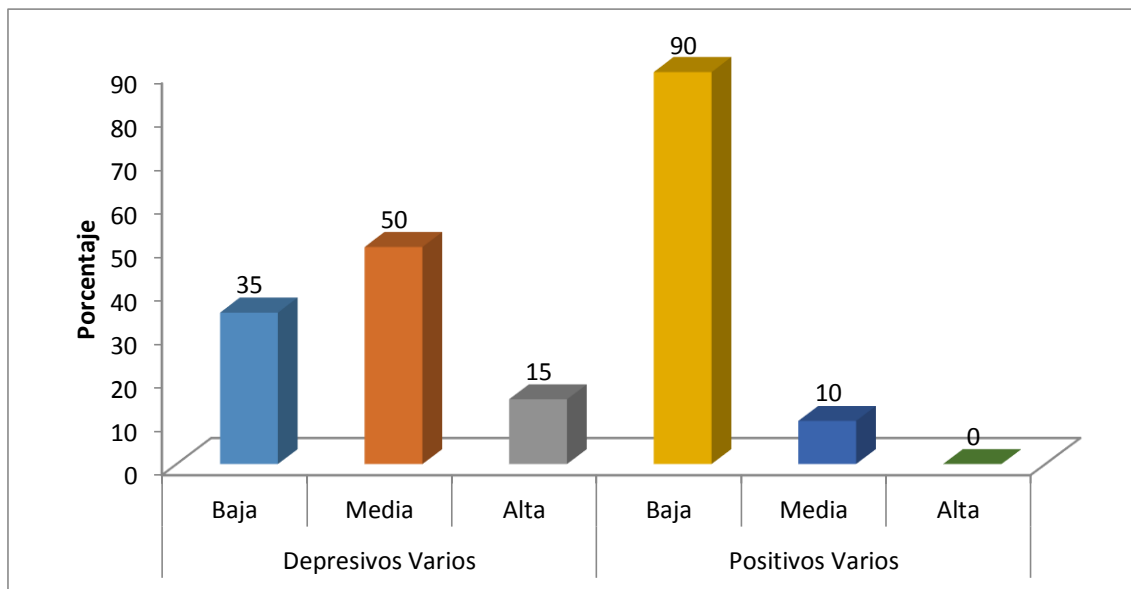
Depresión	N°	%
Depresivos Varios		
Baja	7	35.0
Media	10	50.0
Alta	3	15.0
Positivos Varios		
Baja	18	90.0
Media	2	10.0
Alta	0	0.0
Total	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia



GRÁFICO 6

NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES



Observamos que en la subescala Depresivos varios un 50% de los pacientes encuestados tienen un nivel medio, un 35% tienen un nivel bajo y un 15% tienen un nivel alto.

En la subescala Positivos varios, un 90% de pacientes tiene un nivel bajo, un 10% de pacientes tiene un nivel medio. Ningún paciente alcanzó un nivel alto.

TABLA 7

NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES SEGÚN LAS ESCALAS TOTAL POSITIVO Y
TOTAL NEGATIVO

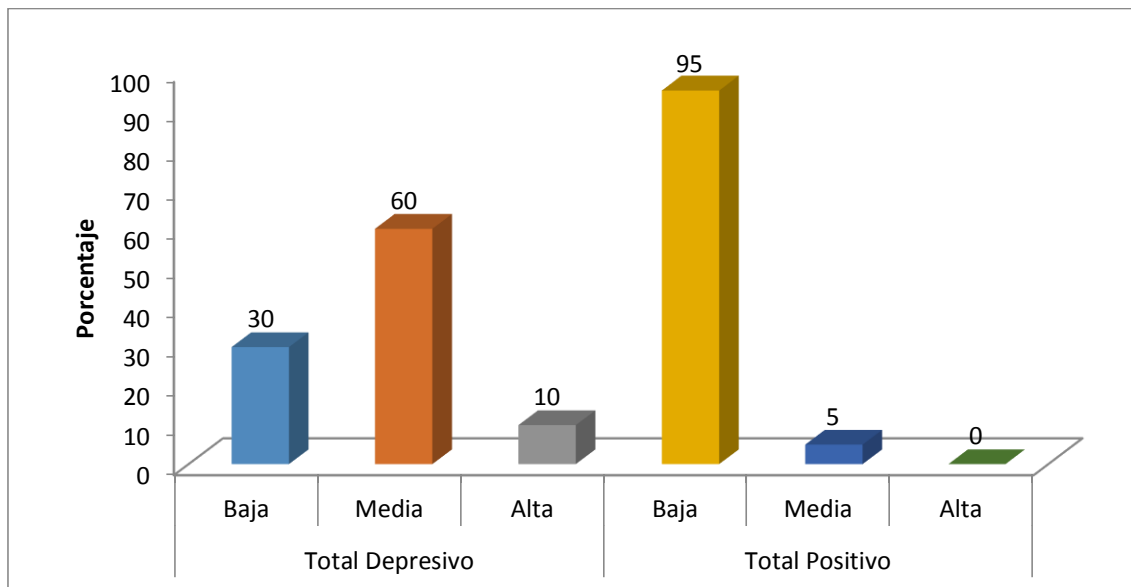
Depresión	N°	%
Total Depresivo		
Baja	6	30.0
Media	12	60.0
Alta	2	10.0
Total Positivo		
Baja	19	95.0
Media	1	5.0
Alta	0	0.0
Total	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia



GRÁFICO 7

NIVEL DE DEPRESIÓN EN LOS PACIENTES SEGÚN LAS ESCALAS TOTAL POSITIVO Y
TOTAL NEGATIVO



Aquí apreciamos a las dos escalas generales que agrupan a las anteriores. En la escala Total Depresivo el 60% de los pacientes tienen un nivel medio, el 30% un nivel bajo y el 10% un nivel alto.

En la escala Total positivo, un 95% tiene un nivel bajo y un 5% un nivel medio. Ningún paciente alcanzó un nivel alto.

TABLA 8

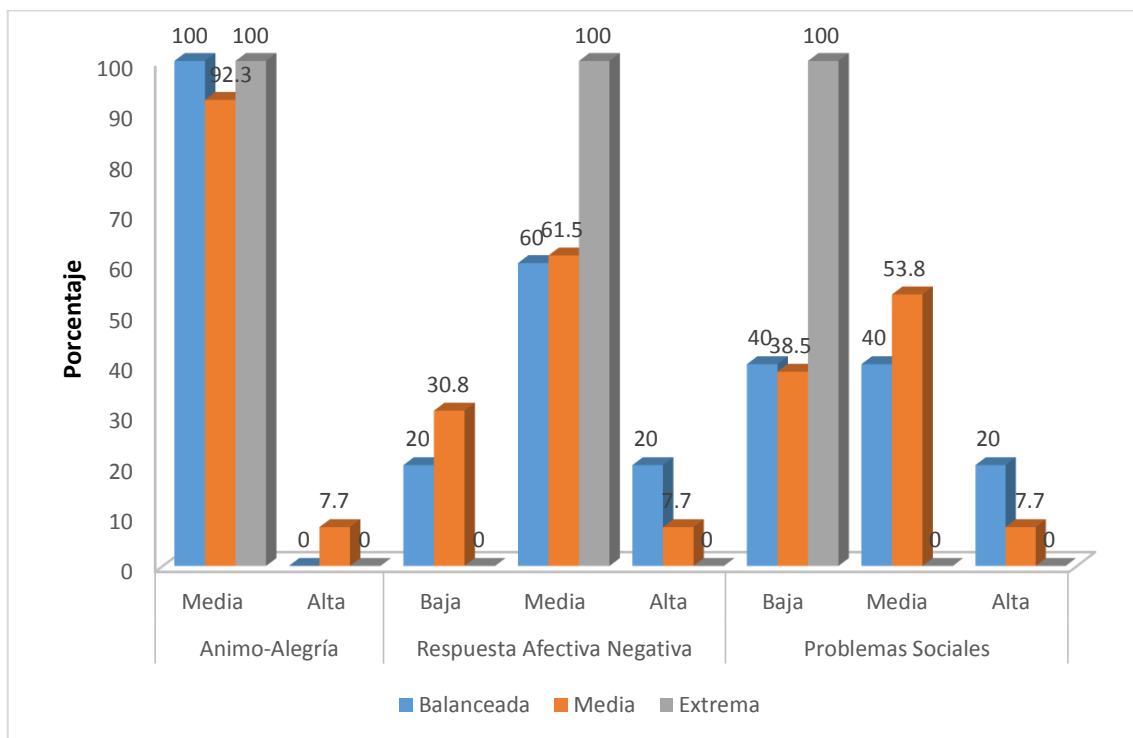
RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN

DEPRESIÓN	TIPOLOGÍA FAMILIAR						Total	
	Balanceada		Media		Extrema		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Ánimo – Alegría								
Baja	5	100.0	12	92.3	2	100.0	19	95.0
Media	0	0.0	1	7.7	0	0.0	1	5.0
P	0.753 (P ≥ 0.05) N.S.							
Respuesta afectiva negativa								
Baja	1	20.0	4	30.8	0	0.0	5	25.0
Media	3	60.0	8	61.5	2	100.0	13	65.0
Alta	1	20.0	1	7.7	0	0.0	2	10.0
P	0.047 (P < 0.05) S.S.							
Problemas Sociales								
Baja	2	40.0	5	38.5	2	100.0	9	45.0
Media	2	40.0	7	53.8	0	0.0	9	45.0
Alta	1	20.0	1	7.7	0	0.0	2	10.0
P	0.490 (P ≥ 0.05) N.S.							
Total	5	100.0	13	100.0	2	100.0	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 8

RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN



Aquí observamos de acuerdo a la prueba estadística la relación entre la Subescala Ánimo- Alegría y la Tipología Familiar no es significativa, es decir no existe relación entre ambas.

En relación a la subescala de Respuesta Afectiva Negativa y la Tipología Familiar, de acuerdo a la prueba estadística, las diferencias encontradas son significativas, es decir hay relación entre ambas, puesto que los pacientes que provienen de familias con rango Balanceado y Extremo tienden a una Respuesta Afectiva Negativa en niveles medios (60% y 100%), mientras que los que provienen de tipos de familia de Rangos Medios tienden a una Respuesta Afectiva Negativa en niveles bajos (30.8%)

Finalmente podemos observar que los pacientes con un rango de familia balanceado, tienen igual porcentaje de niveles bajos y medios en la subescala Problemas Sociales (40%), los que tienen un rango de familia medio tienen mayor porcentaje de niveles medios (53.8%) en esta subescala y un 100% de familias en rango extremo tienen un nivel bajo en la misma; según la prueba estadística las diferencias encontradas no son significativas, quiere decir que no existe relación entre ambas.

TABLA 9

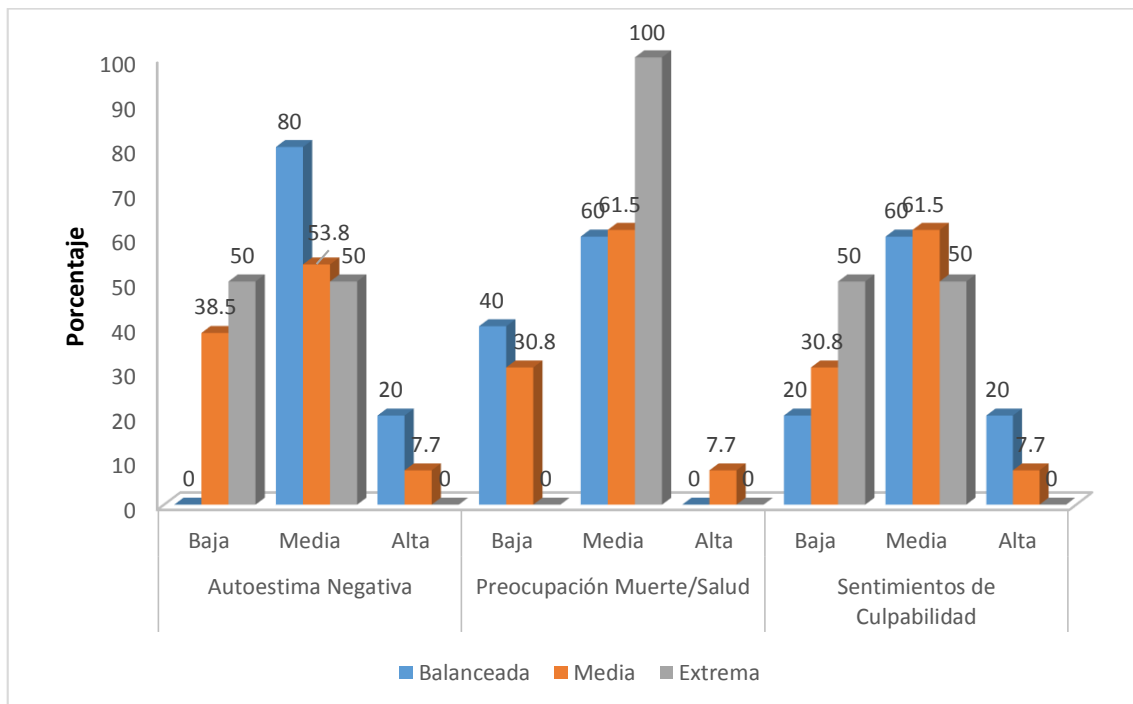
RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN

DEPRESIÓN	TIPOLOGÍA FAMILIAR						Total	
	Balanceada		Media		Extrema			
	N°		N°		N°		N°	
Autoestima								
Negativa								
Baja	0	0.0	5	38.5	1	50.0	6	30.0
Media	4	80.0	7	53.8	1	50.0	12	60.0
Alta	1	20.0	1	7.7	0	0.0	2	10.0
P	0.041 (P < 0.05) S.S.							
Preocupación								
Muerte/Salud								
Baja	2	40.0	4	30.8	0	0.0	6	30.0
Media	3	60.0	8	61.5	2	100.0	13	65.0
Alta	0	0.0	1	7.7	0	0.0	1	5.0
P	0.286 (P ≥ 0.05) N.S.							
Sentimientos de								
Culpabilidad								
Baja	1	20.0	4	30.8	1	50.0	6	30.0
Media	3	60.0	8	61.5	1	50.0	12	60.0
Alta	1	20.0	1	7.7	0	0.0	2	10.0
P	0.048 (P < 0.05) S.S.							
Total	5	100.0	13	100.0	2	100.0	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 9

RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN



Podemos observar que de acuerdo a la prueba estadística las diferencias encontradas entre la Tipología familiar y la Subescala Autoestima Negativa son significativas, es decir, hay relación entre ambas, ya que familias de pacientes con Rango extremo tienden a niveles bajos de Autoestima Negativa (60%).

En relación a la subescala Preocupación por la muerte/ salud, según la prueba estadística las diferencias encontradas no son significativas, es decir no existe relación con la Tipología familiar.

Finalmente podemos observar que según la prueba estadística las diferencias encontradas entre la Tipología Familiar y la subescala de sentimientos de culpabilidad son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que familias de pacientes con un rango medio tienden a niveles bajos (30.8%) en Sentimientos de Culpabilidad.

TABLA 10

RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN

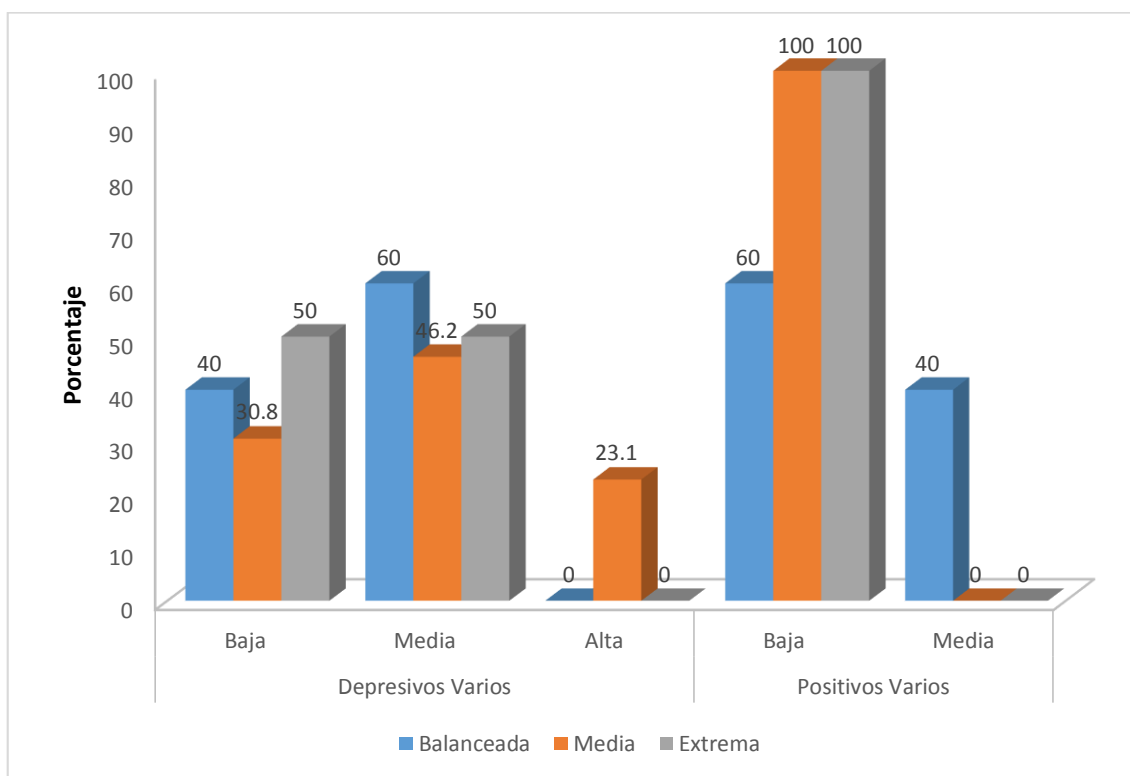
DEPRESIÓN	TIPOLOGÍA FAMILIAR						Total	
	Balanceada		Media		Extrema		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Depresivos Varios								
Baja	2	40.0	4	30.8	1	50.0	7	35.0
Media	3	60.0	6	46.2	1	50.0	10	50.0
Alta	0	0.0	3	23.1	0	0.0	3	15.0
P	0.739 (P ≥ 0.05) N.S.							
Positivos Varios								
Baja	3	60.0	13	100.0	2	100.0	18	90.0
Media	2	40.0	0	0.0	0	0.0	2	10.0
P	0.036 (P < 0.05) S.S.							
Total	5	100.0	13	100.0	2	100.0	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia



GRÁFICO 10

RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN



Aquí apreciamos que en relación a la subescala Depresivos varios, de acuerdo a la prueba estadística las diferencias encontradas no son significativas, es decir, no existe relación con la tipología familiar.

Sin embargo, las diferencias encontradas entre la subescala Positivos Varios y la Tipología Familiar son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que familias de pacientes con un rango balanceado tienden a tener niveles bajos (60%) en la subescala Positivos varios.

TABLA 11

RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN SEGÚN LA
ESCALA TOTAL DEPRESIVO Y TOTAL POSITIVO

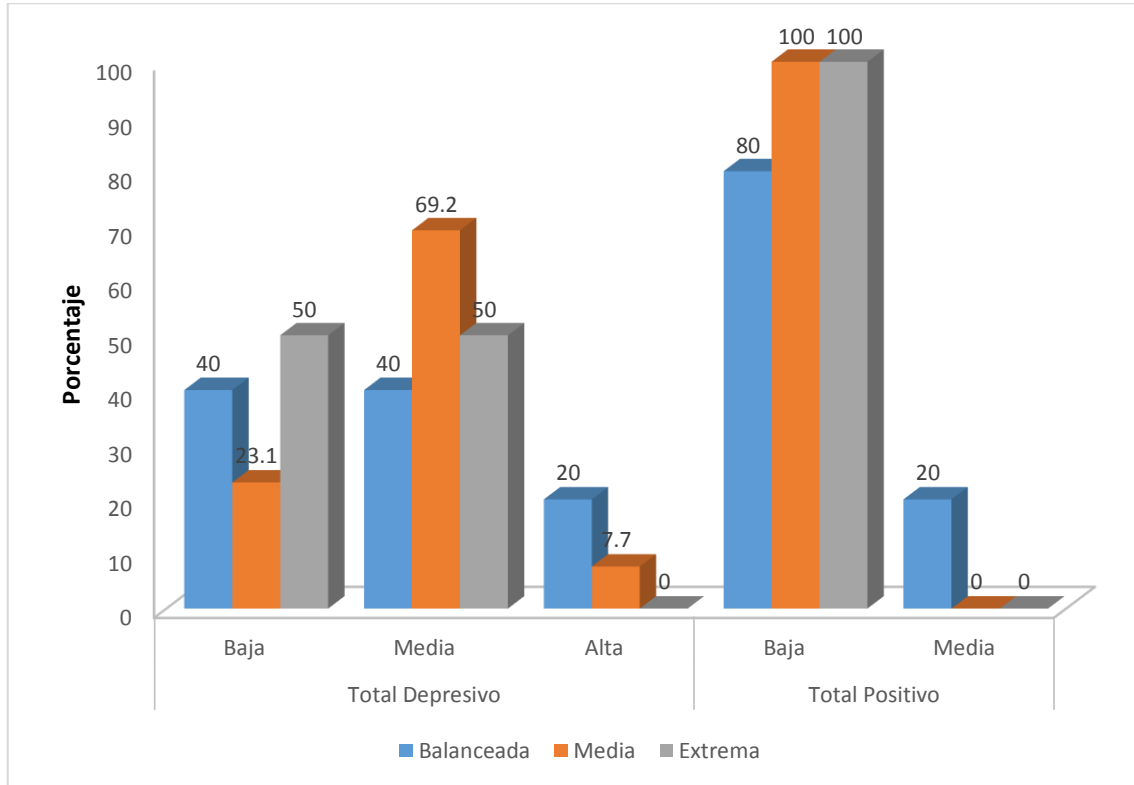
DEPRESIÓN	TIPOLOGÍA FAMILIAR						Total		
	Balanceada		Media		Extrema				
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	
Total Depresivo									
Baja	2	40.0	3	23.1	1	50.0	6	30.0	
Media	2	40.0	9	69.2	1	50.0	12	60.0	
Alta	1	20.0	1	7.7	0	.0	2	10.0	
P	0.746 (P ≥ 0.05) N.S.								
Total Positivo									
Baja	4	80.0	13	100.0	2	100.0	19	95.0	
Media	1	20.0	0	0.0	0	0.0	1	5.0	
P	0.046 (P < 0.05) S.S.								
Total	5	100.0	13	100.0	2	100.0	20	100.0	

Fuente: Elaboración Propia



GRÁFICO 11

RELACIÓN ENTRE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR Y LOS NIVELES DE DEPRESIÓN SEGÚN LA
ESCALA TOTAL DEPRESIVO Y TOTAL POSITIVO



Aquí podemos apreciar que según la prueba estadística, las diferencias encontradas entre la escala Total Depresivo y la Tipología familiar no son significativas, es decir, no existe relación entre ambas.

Sin embargo las diferencias encontradas entre la escala Total positivo y la Tipología familiar de los pacientes son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que tipos de familia balanceados tienden a niveles bajos (80%) en la escala Total Positivo.

TABLA 12

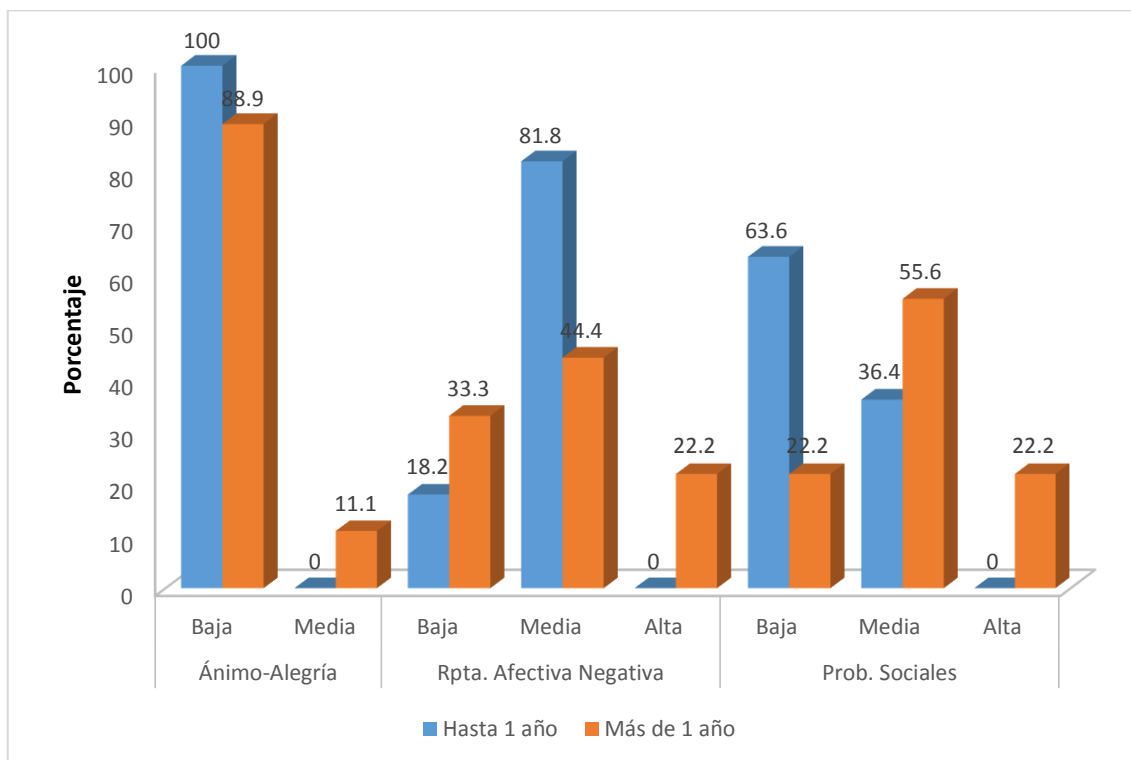
RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD

DEPRESIÓN	TIEMPO DE ENFERMEDAD				Total	
	Hasta 1 año		Más de 1 año		N°	%
	N°	%	N°	%		
Ánimo – Alegría						
Baja	11	100.0	8	88.9	19	95.0
Media	0	0.0	1	11.1	1	5.0
P	0.257 (P ≥ 0.05) N.S.					
Respuesta Afectiva Negativa						
Baja	2	18.2	3	33.3	5	25.0
Media	9	81.8	4	44.4	13	65.0
Alta	0	0.0	2	22.2	2	10.0
P	0.038 (P < 0.05) S.S.					
Problemas Sociales						
Baja	7	63.6	2	22.2	9	45.0
Media	4	36.4	5	55.6	9	45.0
Alta	0	0.0	2	22.2	2	10.0
P	0.021 (P < 0.05) S.S.					
Total	11	100.0	9	100.0	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 12

RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD



Podemos observar que según la prueba estadística las diferencias encontradas entre la subescala Ánimo- Alegría y el tiempo de enfermedad no son significativas, es decir, no existe relación entre ambas.

En relación a la subescala Respuesta Afectiva Negativa y el tiempo de enfermedad, las diferencias encontradas son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que pacientes que tienen más de un año de enfermedad, tienden a tener niveles bajos (33.3%) en la Respuesta Afectiva Negativa.

Finalmente las diferencias encontradas entre el tiempo de enfermedad y la subescala Problemas Sociales también son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que pacientes que tienen hasta 1 año de enfermedad tienden a tener niveles bajos (63.6%) en Problemas Sociales.

TABLA 13

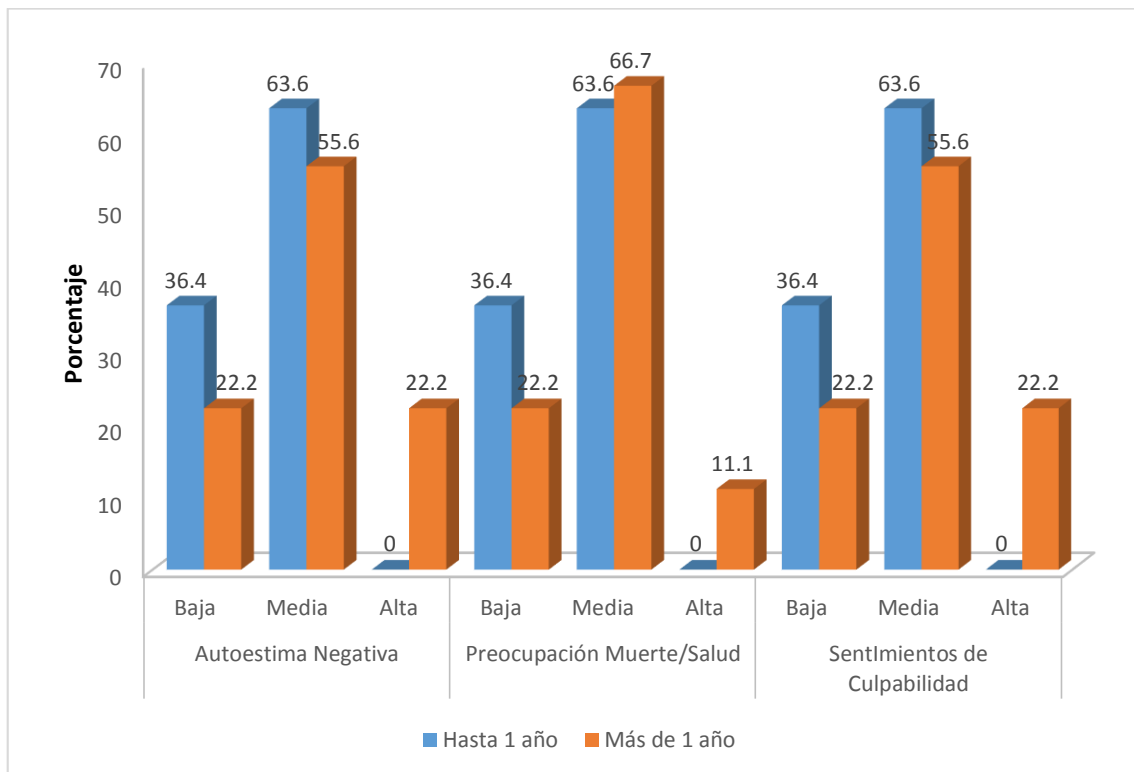
RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD

DEPRESIÓN	TIEMPO DE ENFERMEDAD				Total	
	Hasta 1 año		Más de 1 año		N°	%
	N°	%	N°	%		
Autoestima Negativa						
Baja	4	36.4	2	22.2	6	30.0
Media	7	63.6	5	55.6	12	60.0
Alta	0	0.0	2	22.2	2	10.0
P	0.043 (P < 0.05) S.S.					
Preocupación Muerte/Salud						
Baja	4	36.4	2	22.2	6	30.0
Media	7	63.6	6	66.7	13	65.0
Alta	0	0.0	1	11.1	1	5.0
P	0.459 (P ≥ 0.05) N.S.					
Sentimientos de Culpabilidad						
Baja	4	36.4	2	22.2	6	30.0
Media	7	63.6	5	55.6	12	60.0
Alta	0	0.0	2	22.2	2	10.0
P	0.043 (P < 0.05) S.S.					
Total	11	100.0	9	100.0	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 13

RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD



Podemos apreciar que las diferencias encontradas entre la subescala Autoestima Negativa y el tiempo de enfermedad son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que pacientes con un tiempo de enfermedad de hasta 1 año, tienden a tener niveles bajos (36.4%) en Autoestima Negativa.

En relación a la subescala Preocupación por la muerte/ salud y el tiempo de enfermedad, según la prueba estadística, las diferencias encontradas no son significativas, es decir no existe relación entre ambas.

Finalmente, las diferencias encontradas entre la subescala Sentimientos de culpabilidad y el tiempo de enfermedad son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que pacientes que tienen un tiempo de enfermedad de hasta 1 año tienden a tener niveles bajos (36.4%) en Sentimientos de Culpabilidad.

TABLA 14

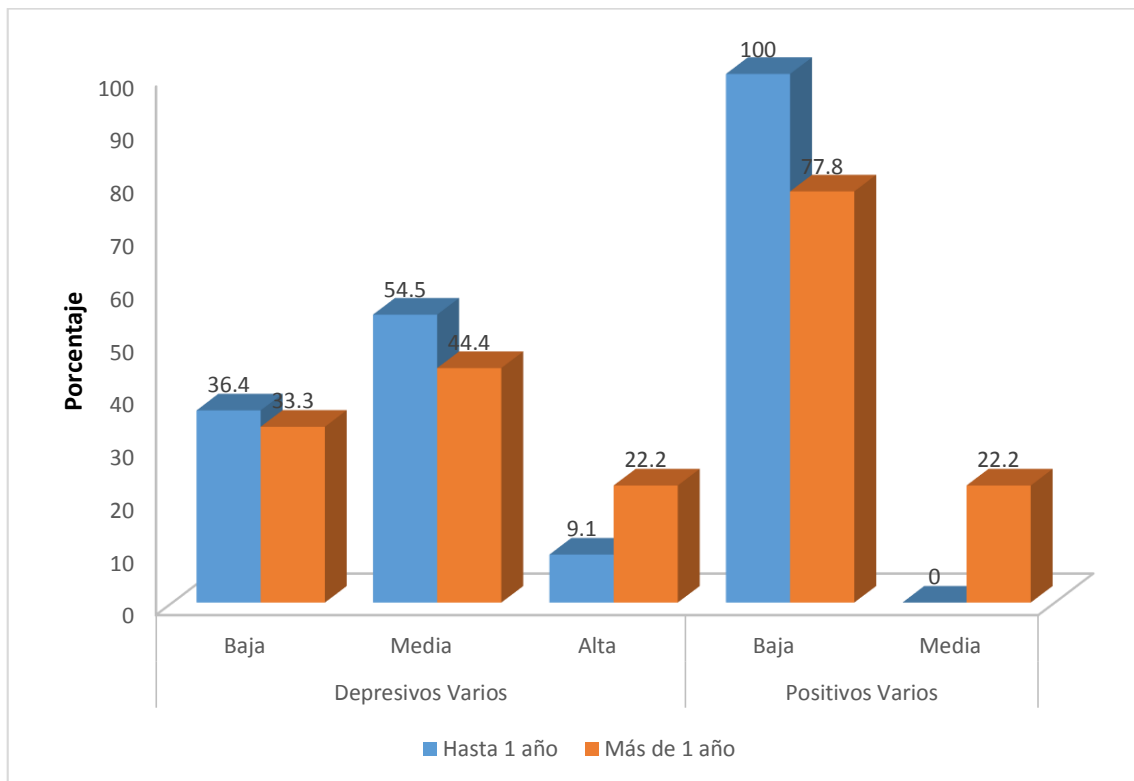
RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD

DEPRESIÓN	TIEMPO DE ENFERMEDAD				Total	
	Hasta 1 año		Más de 1 año		N°	%
	N°	%	N°	%		
Depresivos Varios						
Baja	4	36.4	3	33.3	7	35.0
Media	6	54.5	4	44.4	10	50.0
Alta	1	9.1	2	22.2	3	15.0
P	0.711 (P < 0.05) S.S.					
Positivos Varios						
Baja	11	100.0	7	77.8	18	90.0
Media	0	0.0	2	22.2	2	10.0
P	0.048 (P < 0.05) S.S.					
Total	11	100.0	9	100.0	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia

GRÁFICO 14

RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD



Podemos apreciar que las diferencias encontradas entre la Subescala depresivos varios y el tiempo de enfermedad son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que pacientes con más de un año de enfermedad, tienden a tener niveles altos (22.2%) en depresivos varios.

En relación a la subescala Positivos Varios, las diferencias encontradas también son significativas, es decir existe relación con el Tiempo de Enfermedad, ya que pacientes con más de un año de enfermedad tienden a tener niveles medios (22.2%) en Positivos Varios.

TABLA 15

RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD SEGÚN
LA ESCALA TOTAL DEPRESIVO Y TOTAL POSITIVO

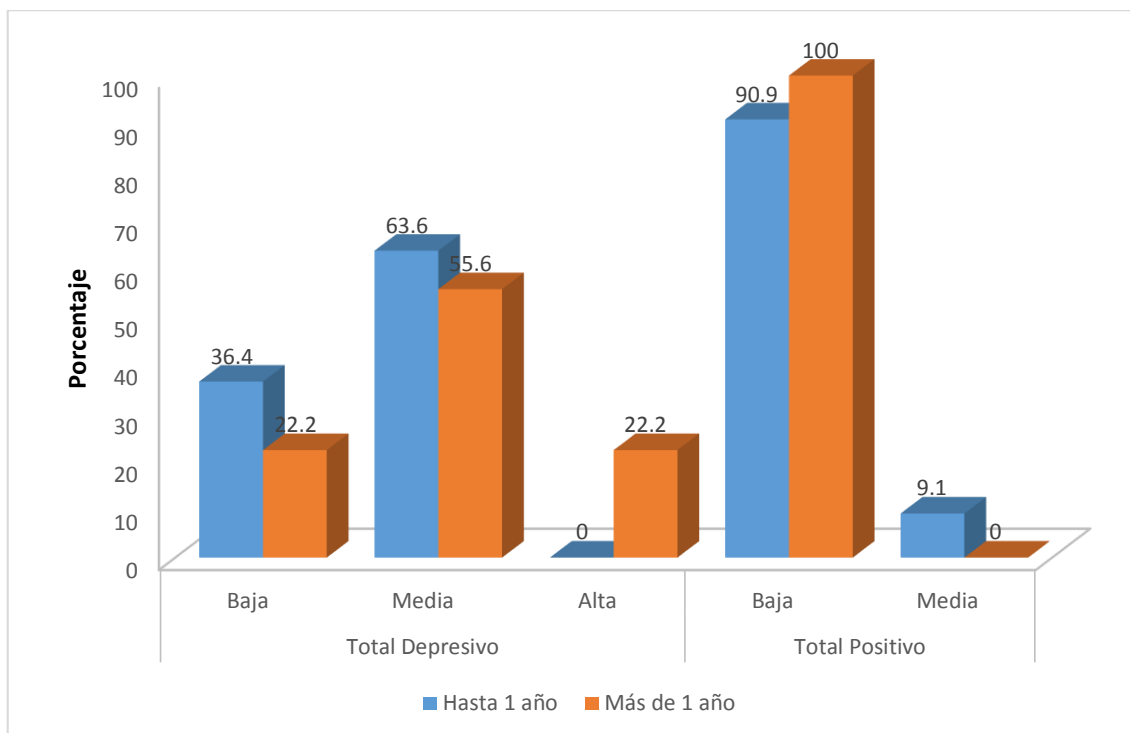
DEPRESIÓN	TIEMPO DE ENFERMEDAD				Total	
	Hasta 1 año		Más de 1 año			
	N°	%	N°	%	N°	%
Total Depresivo						
Baja	4	36.4	2	22.2	6	30.0
Media	7	63.6	5	55.6	12	60.0
Alta	0	0.0	2	22.2	2	10.0
P	0.043 (P < 0.05) S.S.					
Total Positivo						
Baja	10	90.9	9	100.0	19	95.0
Media	1	9.1	0	0.0	1	5.0
P	0.353 (P ≥ 0.05) N.S.					
Total	11	100.0	9	100.0	20	100.0

Fuente: Elaboración Propia



GRÁFICO 15

RELACIÓN ENTRE LOS NIVELES DE DEPRESIÓN Y EL TIEMPO DE ENFERMEDAD SEGÚN
LA ESCALA TOTAL DEPRESIVO Y TOTAL POSITIVO



Aquí podemos apreciar que las diferencias encontradas entre la escala total depresivo y el tiempo de enfermedad son significativas, es decir existe relación entre ambas, ya que pacientes con un tiempo de enfermedad de hasta 1 año tienden a tener niveles bajos (36.4%) en Total Depresivo.

En relación a la escala total positivo las diferencias encontradas entre ésta y el tiempo de enfermedad no son significativas, es decir no existe relación entre ambas.



DISCUSIÓN Y COMENTARIOS

DISCUSIÓN

Esta investigación surgió por el interés de conocer más en relación a las manifestaciones psicológicas presentes en los niños diagnosticados con enfermedades oncológicas y las implicancias que una situación de esa naturaleza podía tener en su entorno familiar. Ya que tener datos específicos sobre esta población permitiría a los profesionales de la salud mental intervenir oportunamente y diseñar programas de atención psicológica para los niños y sus familias.

Los estudios al respecto son contradictorios; algunos señalan que por lo general el niño con leucemia presenta estrés manifestado en muchas ocasiones simplemente por enojo, fobias a procedimientos médicos, además de generar pensamientos y sentimientos de inutilidad, reducción de la autoestima y conductas de desamparo, condiciones que dejadas en un curso natural podrían desembocar en un proceso depresivo.

Los autores Kashami y Hakami (1982) observaron que 17% de pacientes infantiles oncológicos exhibían síntomas de algún trastorno del estado de ánimo y que 30% experimentaba trastorno por angustia de separación y temor durante el curso de la enfermedad. Además serían varios factores los que determinarían el aumento de riesgo de padecer depresión en el niño o niña enfermo/a. Entre estos se pueden mencionar el elevado número de días de hospitalización, la severidad de los síntomas físicos, los síntomas de depresión de la madre, la afectación de la autoimagen y el autoconcepto, los efectos a largo plazo del tratamiento tales como una capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje, entre otros.

Por otro lado hay investigaciones que afirman que no necesariamente los niños que padecen una enfermedad como el cáncer sufren de depresión. Por ejemplo Spinetta en 1977 afirmó que los niños se enfrentan a su enfermedad de maneras más apropiadas y maduras a como se pensaba hace unos años.

En Canadá, Derevensky, Tsanos y Handman (1998), hallaron un estilo de afrontamiento adecuado en niños con cáncer (no se incluían niños con tumores cerebrales), al mostrar comportamientos que facilitaban unos mayores sentimientos de independencia y

autonomía. Esta mejoría se atribuía a los apoyos psicológicos, familiares, escolares y hospitalarios ofrecidos a los niños.

Otra serie de estudios afirman que no existen diferencias significativas entre infantes con cáncer e infantes sin cáncer en las medidas de ansiedad, depresión o el auto-concepto. Sin embargo se mencionan diferencias significativas en el tamaño de las muestras, el procedimiento en los tratamientos, el diagnóstico, el tiempo de valoración y los instrumentos, entre otros puntos, impidiendo así la generalización de los resultados (Moe y Holen, 2000; Von, et al., 2000). Otro autor, Sean (2002) afirma que los niños y las niñas con cáncer u otras enfermedades crónicas frecuentemente se adaptan a su condición reprimiendo sus emociones y enfrentándose a sus sentimientos de depresión y ansiedad. Pero estos resultados muestran un alto nivel de defensa y una tendencia a la negación de su estado de tristeza, sin llegarse aún a establecer si esto ayuda o no realmente al niño y la niña.

Von, et al., (2000), realizaron un estudio cuyo propósito era estimar los niveles de auto-concepto, depresión y ansiedad entre niños/as y adolescentes suizos con edades entre 8 y 18 años en o finalizado el tratamiento de cáncer y los resultados comparados con un grupo de pares de niños/as suizos/as sin alteración médica. Los resultados no mostraron diferencias entre estos grupos con respecto a los factores estudiados. Otras investigaciones han reportado que los niños y niñas con cáncer se sienten mal con respecto a su apariencia física y su imagen corporal en comparación con el grupo sano, y esto influye directa o indirectamente en la presencia de rasgos depresivos. Los autores concluyen que la apariencia física es un aspecto del autoconcepto, afecta a los niños y las niñas con cáncer y es ahí donde la intervención psicosocial debe enfocarse.

En este estudio se encuestaron a 20 niños y al familiar más cercano que los cuidaba (por lo general la madre), el 60% con edades comprendidas entre 8 y 10 años y un 40% con edades entre los 11 y 13 años. La mitad fueron varones y la otra mitad mujeres.

Se utilizó la prueba CDS para medir los niveles de depresión en los niños. Esta prueba se divide en dos escalas: total depresivo y total positivo; cada una de ellas tiene subescalas que miden diferentes situaciones que dependiendo de los puntajes bajos, medios o altos pueden evidenciar manifestaciones depresivas en los pacientes. Los resultados

encontrados demuestran que el mayor porcentaje (95%) de los pacientes encuestados tienen un nivel bajo en la subescala de Depresión: Ánimo- Alegría, puesto que los puntajes altos en esta subescala indican la presencia de sentimientos de alegría y felicidad y los bajos la ausencia de estos sentimientos; se evidencia que la mayoría de niños encuestados carecen de estos sentimientos.

Un mayor porcentaje (65%) tienen un nivel medio en la subescala de Respuesta Afectiva Negativa; un 10% tienen un nivel alto. Puesto que los puntajes altos en esta subescala reflejan sentimientos de desesperanza y tristeza en el niño podemos evidenciar que un 10% de los pacientes encuestados tienen estos sentimientos.

En relación a la subescala de Problemas Sociales, el 45% tienen nivel bajo y medio. Solamente un 10% tienen nivel alto. Puntajes altos en esta escala reflejan problemas en la interacción social, sentimientos de aislamiento y soledad en el niño; como observamos sólo un 10% de los niños encuestados tendrían estas dificultades.

El mayor porcentaje (60%) de pacientes encuestados tienen un nivel medio en la subescala Autoestima Negativa; un 30% tiene un nivel bajo y un 10% un nivel alto. Los puntajes altos en esta subescala reflejan una baja autoestima y sentimientos negativos; por ello podemos evidenciar que sólo un 10% de pacientes encuestados tendrían una baja autoestima.

En la subescala Preocupación por la Muerte/ Salud, el mayor porcentaje (65%) tienen un nivel medio, el 30% tiene un nivel bajo y el 5% tiene un nivel alto. Los puntajes altos en esta subescala traslucen preocupaciones por la enfermedad y la muerte; solamente un 5% de pacientes tendrían esta preocupación.

En la subescala Sentimientos de Culpabilidad, el mayor porcentaje (60%) tienen un nivel medio, un 30% tiene un nivel bajo y un 10% tiene un nivel alto. Los puntajes altos indican sentimientos de culpa, sobretodo en torno a la relación con los padres; como se observa sólo un 10% de pacientes tendrían estos sentimientos.

La subescala Depresivos varios incluye otros aspectos que no pudieron agruparse en otras subescalas. Un 50% de los pacientes encuestados tienen un nivel medio, un 35%

tienen un nivel bajo y un 15% tienen un nivel alto. Los puntajes altos indican ciertos rasgos de tipo depresivo; como observamos un 15% de pacientes tendrían estos rasgos.

En la subescala Positivos varios, un 90% de pacientes tiene un nivel bajo, un 10% de pacientes tiene un nivel medio. Ningún paciente alcanzó un nivel alto. Puesto que una puntuación alta en esta escala puede suponer importantes manifestaciones depresivas en el niño, observamos que ninguno de los pacientes encuestados alcanzó ese nivel.

Finalmente en la escala Total Depresivo el 60% de los pacientes tienen un nivel medio, el 30% un nivel bajo y el 10% un nivel alto. Esto indica que solamente un 10% de los pacientes encuestados tendrían niveles altos de depresión.

En la escala Total positivo, un 95% tiene un nivel bajo y un 5% un nivel medio. Ningún paciente alcanzó un nivel alto. Estos resultados corroboran los anteriores (esta escala se puntúa en negativo), ya que los niños en mayor porcentaje tienen sentimientos positivos y no presentan manifestaciones depresivas.

Los resultados encontrados coinciden con los de otras investigaciones al evidenciar que el mayor porcentaje de niños que se enfrentan al diagnóstico de cáncer pueden demostrar, emocionalmente, una adecuada adaptación a esta situación así como un desarrollo y un positivo crecimiento psicosocial. Sin embargo existe un porcentaje menor que podría tener manifestaciones depresivas, especialmente relacionadas a la incapacidad de experimentar alegría y tener sentimientos de desesperanza, tristeza y culpa.

En relación a la familia, las investigaciones señalan que los padres pueden tener diversas reacciones ante el diagnóstico de su hijo y el entorno familiar puede sufrir muchos cambios. Una de las reacciones más comunes es el desarrollo de conductas de sobreprotección hacia el niño con cáncer. La raíz de esta sobreprotección puede estar en la necesidad de compensar al hijo por el sufrimiento que está pasando.

Sobre la estructura y el funcionamiento de una familia con un miembro enfermo crónico, la flexibilidad o la rigidez del sistema familiar son parámetros importantes que influyen sobre el curso de la enfermedad. La estructura de un sistema se considera flexible

cuando logra integrar su tendencia al equilibrio y al cambio, de manera que pueda continuar su desarrollo en el ciclo vital, a pesar, inclusive de ciertos desequilibrios. La flexibilidad posibilita la diferenciación del sistema, la diversidad de interacciones, la búsqueda de acuerdos y de nuevas soluciones a conflictos.

Según Korblit (1996) es posible identificar dos patrones de respuestas de la familia frente a una enfermedad crónica: una tendencia centrípeta y otra centrífuga. La primera se expresa en el desarrollo de una extrema cohesión del grupo en torno a la situación de enfermedad. El enfermo se convierte en el centro de todas las interacciones, monopoliza la atención y resta las posibilidades de crecimiento y desarrollo de otros miembros de la familia, la cual se mantiene muy intranquila, anticipando complicaciones y recaídas. La tendencia centrífuga se expresa en el desarrollo de conductas evitativas en torno a la situación de enfermedad. Generalmente se delega en una persona el cuidado del enfermo, la cual asume actitudes de control como respuesta a la evitación de otros miembros.

Un estudio sobre la Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres realizado por Antonio Guijarro Expósito en el 2009 donde se utiliza el cuestionario FACES concluye que el funcionamiento familiar equilibrado predice unos resultados positivos en las familias con enfermedades crónicas como resultado de: una mayor adherencia a la medicación en el tratamiento de la diabetes y la artritis crónica juvenil entre los niños y los adolescentes; - un mejor ajuste de los niños a la enfermedad en el caso de la fibrosis quística y el cáncer; La flexibilidad familiar ayuda en la adaptación de los niños a la enfermedad crónica por la influencia de factores como la conducta de afrontamiento, la aceptación social y la competencia académica.

En esta investigación se observa que el mayor porcentaje (65%) de familias de los pacientes encuestados tienen rango medio y el menor porcentaje (10%) de familias de los pacientes tienen rango extremo. Un 25% tienen rango balanceado. Las familias en rango medio son extremas en una sola dirección. Pueden ser muy cohesionadas y por otro lado con una flexibilidad adecuada; o pueden ser desligadas y muy rígidas.

El funcionamiento de estas familias presenta algunas dificultades que pueden ser originadas por momentos de estrés como es el caso cuando existe un familiar enfermo.

Luego de analizar cada una de las variables analizaremos los resultados para ver si existe o no repercusión de la tipología familiar en los niveles de depresión. Los antecedentes investigativos no son muchos pero revelan que un adecuado funcionamiento familiar ayudaría en la adaptación de los niños a la enfermedad y por ende evitaría el desarrollo de síntomas depresivos.

En este estudio se encontró que solamente algunas subescalas de Depresión están relacionadas con la Tipología familiar:

En relación a la subescala de Respuesta Afectiva Negativa y la Tipología Familiar, las diferencias encontradas son significativas, es decir hay relación entre ellas, puesto que los pacientes que provienen de familias con rango Balanceado y Extremo tienden a una Respuesta Afectiva Negativa en niveles medios (60% y 100%), mientras que los que provienen de tipos de familia de Rangos Medios tienden a una Respuesta Afectiva Negativa en niveles bajos (30.8%) Esto quiere decir que el hecho de que las familias de los pacientes tengan un nivel de funcionamiento familiar en rango medio, repercute en que el niño no tenga sentimientos negativos de desesperanza y tristeza (Niveles bajos de Respuesta Afectiva)

Por otro lado las diferencias encontradas entre la Tipología familiar y la Autoestima Negativa son significativas, es decir, hay relación entre ambas, ya que familias de pacientes con Rango extremo tienden a niveles bajos de Autoestima Negativa (60%). Esto evidencia que el hecho de que los pacientes tengan un funcionamiento familiar en rango extremo, evitaría en los niños una baja autoestima (Niveles bajos de Autoestima Negativa).

Las diferencias encontradas entre la tipología familiar y la subescala de sentimientos de culpabilidad también son significativas, ya que familias de pacientes con un rango medio tienden a niveles bajos de Sentimientos de Culpabilidad. Quiere decir que un funcionamiento familiar en rango medio evitaría sentimientos de culpa en los niños (niveles bajos de sentimientos de Culpabilidad)

Las diferencias encontradas entre la subescala Positivos Varios y el tipo de Familia también son significativas, ya que familias de pacientes con un rango balanceado (60%) tienden a tener niveles bajos en la subescala Positivos varios. Quiere decir que esta tipología (balanceada) evitaría manifestaciones depresivas en el niño (niveles bajos en la Subescala Positivos varios).

Finalmente las diferencias encontradas entre la escala Total positivo y el tipo de familia de los pacientes son significativas, ya que tipos de familia balanceados (80%) tienden a niveles bajos en la escala Total Positivo. Este resultado evidencia que un rango de familia balanceado evitaría el desarrollo de síntomas depresivos (niveles bajos en la escala total positivo)

Como podemos observar los resultados en algunas subescalas coinciden con las investigaciones realizadas por otros autores. Rangos de familias medios y balanceados ayudarían a los niños diagnosticados con cáncer a afrontar adecuadamente su enfermedad y evitaría síntomas depresivos.

Para finalizar este análisis hemos considerado adicionalmente el tiempo de enfermedad y su repercusión en los niveles de depresión.

Un 55% de los pacientes encuestados tienen un tiempo de enfermedad de hasta un año y un 45% de los pacientes tienen un tiempo de enfermedad de más de un año.

En los resultados se observa que pacientes que tienen más de un año de enfermedad, tienden a tener niveles bajos (33.3%) en la Subescala de Respuesta Afectiva Negativa, es decir ausencia de sentimientos de desesperanza y tristeza.

Pacientes que tienen hasta 1 año de enfermedad tienden a tener niveles bajos (63.6%) en la subescala Problemas Sociales, quiere decir que los pacientes con menor tiempo de enfermedad tienen menos dificultades en la interacción social y tienen ausencia de sentimientos de soledad y aislamiento.

Pacientes con un tiempo de enfermedad de hasta 1 año, tienden a tener niveles bajos (36.4%) en la subescala Autoestima Negativa, es decir pacientes con menor tiempo de enfermedad, tienen una mejor autoestima y concepto de sí mismos.

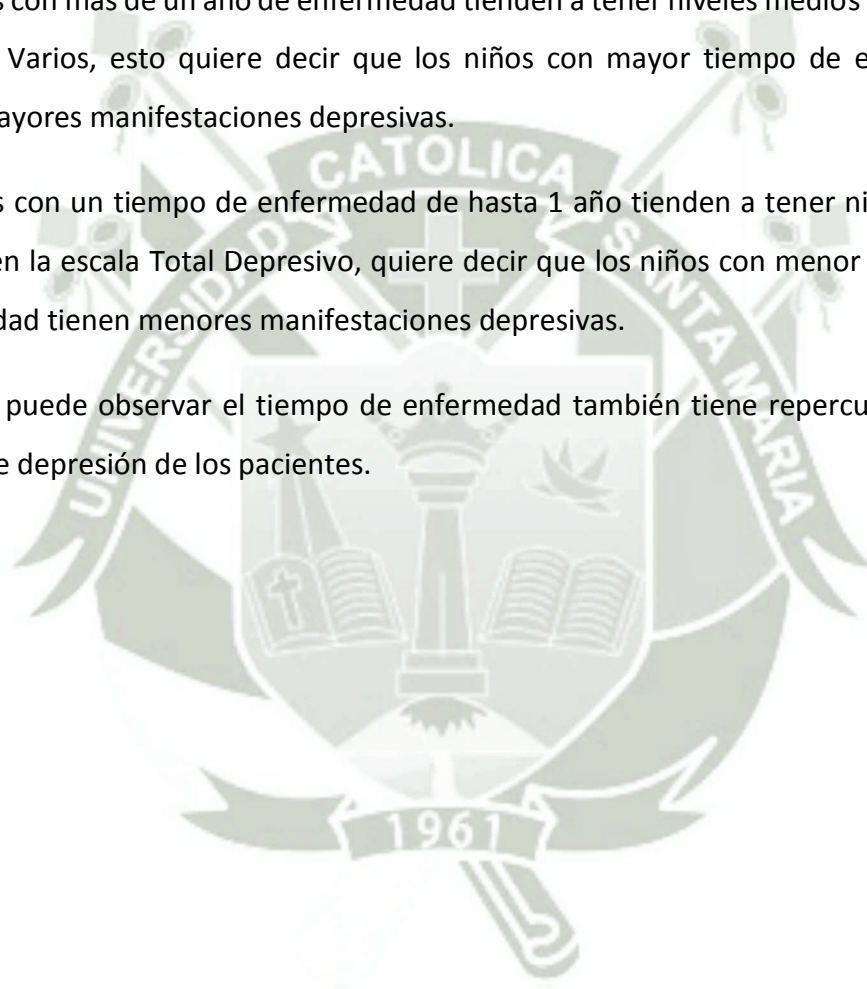
Pacientes que tienen un tiempo de enfermedad de hasta 1 año tienden a tener niveles bajos (36.4%) en la subescala Sentimientos de Culpabilidad, quiere decir que niños con menor tiempo de enfermedad tienen menos sentimientos de culpabilidad en torno a la relación con sus padres.

Pacientes con más de un año de enfermedad, tienden a tener niveles altos (22.2%) en la subescala depresivos varios, esto quiere decir que los pacientes con mayor tiempo de enfermedad tienen mayores rasgos de tipo depresivo.

Pacientes con más de un año de enfermedad tienden a tener niveles medios en la escala Positivos Varios, esto quiere decir que los niños con mayor tiempo de enfermedad tienen mayores manifestaciones depresivas.

Pacientes con un tiempo de enfermedad de hasta 1 año tienden a tener niveles bajos (36.4%) en la escala Total Depresivo, quiere decir que los niños con menor tiempo de enfermedad tienen menores manifestaciones depresivas.

Como se puede observar el tiempo de enfermedad también tiene repercusión en los niveles de depresión de los pacientes.



CONCLUSIONES

Primera En relación a los niveles de Depresión se encontró que en la escala Total Depresivo el 60% de los pacientes tienen un nivel medio, el 30% un nivel bajo y el 10% un nivel alto. Esto indica que solamente un 10% de los pacientes encuestados tendrían niveles altos de depresión.

En la escala Total positivo, un 95% tiene un nivel bajo y un 5% un nivel medio. Ningún paciente alcanzó un nivel alto. Estos resultados corroboran los anteriores, ya que esta escala se puntúa en negativo; los niños en mayor porcentaje tienen sentimientos positivos y no presentan manifestaciones depresivas.

Segunda En relación a la variable tipología familiar, el mayor porcentaje (65%) de familias de los pacientes encuestados tienen rango medio y el menor porcentaje (10%) de familias de los pacientes tienen rango extremo. El hecho de que la mayoría de familias tengan un rango medio puede deberse a que se encuentran atravesando por momentos de estrés.

Tercera En relación a la repercusión de la Tipología Familiar en los niveles de depresión, se encontró que solamente algunas subescalas de la variable Depresión se relacionan con la tipología familiar: Rangos medios evitarían que el niño tenga sentimientos negativos de desesperanza, tristeza y culpa; rangos balanceados también estarían relacionados con menores manifestaciones depresivas.

RECOMENDACIONES

Primera: Al Servicio de Psicología del hospital Carlos Alberto Seguí Escobedo ESSALUD y a los profesionales psicólogos que laboran allí, realizar otros estudios sobre las manifestaciones psicológicas en niños con cáncer y cómo afecta la enfermedad al entorno familiar.

Segunda: A Director del hospital Carlos Alberto Seguí Escobedo ESSALUD y a su servicio de Psicología, brindar mayor apoyo a los niños que padecen la enfermedad y a sus familias a través de actividades como charlas, talleres y orientación individual.

Tercera: Al servicio de Psicología del hospital Carlos Alberto Seguí Escobedo ESSALUD, diseñar e implementar un programa de Intervención psicológica para niños con cáncer y sus familias que les brinde soporte emocional para afrontar la enfermedad.

Cuarta: A la Universidad Católica de Santa María, continuar con la importante formación que brinda a los estudiantes en el campo de la Salud Mental a través de maestrías, doctorados y diplomados.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN



PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA FAMILIAS DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de “tumores malignos” o “neoplasias malignas”. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. (OMS 2012).

(Guevara, 2008) Señala que la causa de la mayoría de los cánceres de la infancia es desconocida. Algunos son el resultado de predisposición genética (mayor frecuencia de cáncer en la familia). La exposición a radiación también contribuye a ciertos tipos de cáncer. Otros factores relacionados incluyen enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos.

El diagnóstico de cáncer en los niños afecta al paciente, pero también a la familia que puede presentar distintas reacciones y formas de afrontamiento.

Los familiares pueden sentir rabia, enojo, negación, desesperanza, temor, ansiedad, dudas. Estos sentimientos son transmitidos al paciente y lo afectan.

Tomando en cuenta estos aspectos este programa tiene como objetivo brindar apoyo psicológico a las familias de pacientes pediátricos diagnosticados con esta enfermedad.

OBJETIVO GENERAL:

- Brindar un acompañamiento psicológico individual y grupal a las familias de niños diagnosticados con cáncer que les permita afrontar de manera adecuada la enfermedad y dar el apoyo necesario al paciente.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Determinar cómo es la estructura familiar del paciente, que tipo de dinámica tiene y en qué medida ello puede afectar al paciente oncológico.
- Aportar a la familia una información realista sobre el cáncer, su causa, condicionantes y evolución esperable. Tal información ayudará a reducir mitos a veces terroríficos sobre la enfermedad, atenuar miedos y malentendidos, aumentar en la familia la sensación de control y asunción de responsabilidades sobre el enfermo.

- Brindar a los familiares estrategias de acompañamiento y soporte emocional para que sean puestas en práctica con los niños.
- Brindar atención psicológica grupal e individual a las familias en las dificultades emocionales que puedan presentar como consecuencia del diagnóstico del paciente.

DESARROLLO DEL PROGRAMA

ACTIVIDADES

- Establecer protocolos y lineamientos sobre la atención psicológica al paciente oncológico y su familia que contemple los servicios que se le brindará, la información que se le dará y quien se la dará.
- Evaluación de la estructura y dinámica familiar del paciente para obtener datos relevantes sobre su organización, roles, grado de cohesión, adaptabilidad y comunicación que permita un acompañamiento adecuado fortaleciendo los aspectos positivos y mejorando los aspectos negativos. Para ello profesionales psicólogos aplicarán una encuesta y entrevista a los familiares.
- Capacitación y asesoramiento a los profesionales sanitarios sobre cómo tratar a los pacientes y a sus familiares.
- Esta capacitación tendrá los siguientes objetivos:
 - Que los profesionales sanitarios sean cercanos, agradables y atentos
 - Que demuestren sincera preocupación por la situación del enfermo y su familia.
 - Deben ser humanos, que comprendan y se hagan cargo del problema.
 - Deben ser respetuosos
 - Deben mostrar apertura para que el afectado y la familia se expresen y le comuniquen sus problemas y preocupaciones acerca del cáncer.
 - Deben ser claros, dar explicaciones sencillas que todos puedan entender.
- Realizar talleres grupales con las familias de los pacientes abordando los siguientes temas:
 - “¿Qué debo saber? Información acerca de la enfermedad, las posibilidades de tratamiento, efectos del tratamiento.
 - “¿Cómo apoyar a mi niño con esta enfermedad? Reacciones de los niños frente a la enfermedad y diagnóstico, cómo puedo conversar con él, que le debo decir, cómo puedo hacer que se sienta mejor.
 - Manejo del estrés y la ansiedad
 - “Ser feliz” – Prevención de la depresión
 - Actividades de Relajación y Distracción
 - Resolución de problemas
 - Cómo disminuir la ansiedad y tristeza en los niños

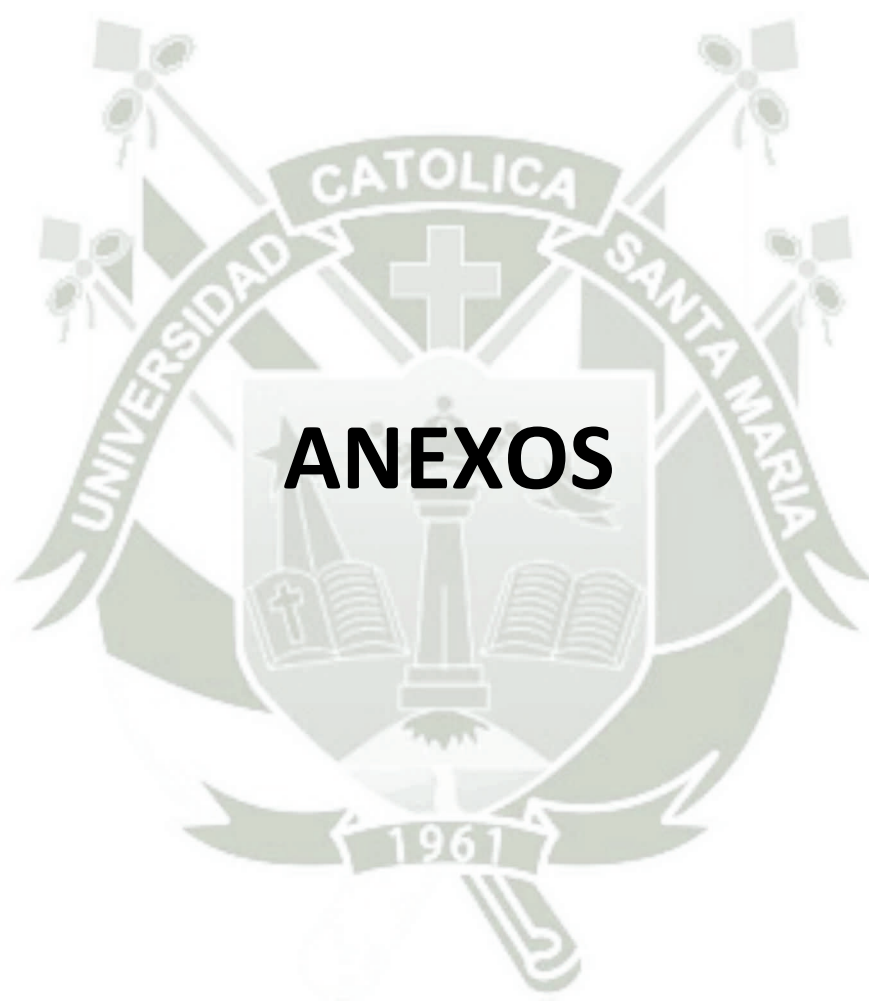
- Cómo manejar la disciplina con mi hijo en estas circunstancias
- Brindar un acompañamiento con sesiones individuales para las familias que lo necesiten.
- Brindar un acompañamiento psicoterapéutico individual a padres y madres que presenten dificultades o trastornos emocionales como consecuencia del diagnóstico de su niño.

METODOLOGÍA

- Aplicación de encuestas
- Entrevistas individuales
- Dinámicas grupales
- Talleres vivenciales
- Acompañamiento individual
- Acompañamiento psicoterapéutico utilizando distintos enfoques: terapia cognitivo conductual, terapia Gestalt, terapia sistémica.

CRONOGRAMA DE TRABAJO

Tiempo Actividades	Mayo a Diciembre 2015				Marzo 2016				Abril 2016			
	1	2	3	4	1	2	4	3	1	2	3	4
1. Recolección de datos	x	x	x	x								
2. Estructuración de resultados.					x	x	x	x				
3. Informe final.									X	X		





ANEXO 1

CUESTIONARIO CDS

CUESTIONARIO CDS

Edad: _____ Sexo: _____ Tiempo de enfermedad: _____

Estas frases se refieren a sentimientos que pueden tener los niños. Sé sincero y marca con una "x" la letra que corresponde en cada una de acuerdo a como te sientes tú. Utiliza el siguiente cuadro:

- | | |
|----------|--------------------------|
| A | Muy de acuerdo |
| B | De acuerdo |
| C | No estoy seguro |
| D | En desacuerdo |
| E | Muy en desacuerdo |

	A	B	C	D	E
1.- Me siento alegre la mayor parte del tiempo					
2.- Muchas veces me siento infeliz en el colegio					
3.- Casi siempre pienso que nadie se preocupa por mí					
4.- Casi siempre pienso que valgo poco					
5.- Me despierto casi siempre durante la noche					
6.- Muchas veces pienso que dejo en mal lugar a mi madre/ padre					
7.- Creo que se sufre mucho en la vida					
8.- Me siento orgulloso de la mayoría de las cosas que hago					
9.- Siempre creo que el día siguiente será mejor					
10.- A veces me gustaría estar muerto					
11.- Me siento solo muchas veces					
12.- Frecuentemente estoy descontento conmigo mismo					
13.- Me siento más cansado que la mayoría de los niños que conozco					
14.- A veces creo que mi madre/ padre hacen o dicen cosas que me hacen pensar que he hecho algo terrible.					
15.- Me pongo triste cuando alguien se enoja conmigo					
16.- Muchas veces mi madre/ padre me hacen sentir que las cosas que hago son muy buenas.					
17.- Siempre estoy deseando hacer muchas cosas cuando estoy en el colegio					
18.- Estando en el colegio muchas veces me dan ganas de llorar					
19.- Casi siempre soy incapaz de mostrar lo infeliz que me siento por dentro					
20.- Odio mi aspecto físico o mi comportamiento					
21.- La mayoría del tiempo no tengo ganas de hacer nada					
22.- A veces temo que lo que hago pueda molestar o enfadar a mi madre/ padre					
23.- Cuando me enfado mucho casi siempre termino llorando					
24.- En mi familia todos nos divertimos mucho juntos					
25.- Me divierto con las cosas que hago					
26.- Frecuentemente me siento infeliz/ triste/ desdichado					
27.- Muchas veces me siento solo y como perdido en el colegio					
28.- Casi siempre me odio a mí mismo					
29.- Muchas veces me dan gana de no levantarme por las mañanas					

30.- Frecuentemente pienso que merezco ser castigado					
31.- Casi siempre me siento desdichado por causa de mis tareas escolares					
32.- Cuando alguien se molesta conmigo, yo me molesto con él.					
33.- Casi siempre lo paso bien en el colegio					
34.- A veces pienso que no vale la pena vivir esta vida					
35.- La mayoría del tiempo creo que nadie me comprende					
36.- Casi siempre me avergüenzo de mí mismo					
37.- Muchas veces me siento muerto por dentro					
38.- A veces estoy preocupado porque no amo a mi madre/padre como debiera					
39.- Casi siempre la salud de mi madre me preocupa.					
40.- Creo que mi madre/ padre está muy orgulloso de mi					
41.- Soy una persona muy feliz					
42.- Cuando estoy fuera de casa me siento muy triste					
43.- Nadie sabe lo infeliz que me siento por dentro					
44.- A veces me pregunto si en el fondo soy una persona muy mala					
45.- Estando en el colegio me siento cansado casi todo el tiempo					
46.- Creo que los demás me quieren, aunque no lo merezco					
47.- A veces sueño que tengo un accidente o me muero					
48.- Pienso que no es nada malo enojarse					
49.- Creo que tengo buena presencia y soy atractivo					
50.- A veces no sé porque me dan ganas de llorar					
51.- A veces pienso que no soy de utilidad para nadie					
52.- Cuando fallo en el colegio pienso que no valgo para nada					
53.- A menudo me imagino que me hago heridas o que me muero					
54.- A veces creo que hago cosas que ponen enfermo a mi madre/padre					
55.- Muchas veces me siento mal porque no consigo hacer las cosas que quiero					
56.- Duermo como un tronco y nunca me despierto durante la noche					
57.- Me salen bien casi todas las cosas que intento hacer					
58.- Creo que mi vida es desgraciada					
59.- Cuando estoy fuera de casa me siento como vacío					
60.- La mayor parte del tiempo creo que no soy tan bueno como quiero ser					
61.- A veces me siento mal porque no amo y escucho a mi madre/padre como se merece					
62.- Pienso a menudo que no voy a llegar a ninguna parte					
63.- Tengo muchos amigos					
64.- Utilizo mi tiempo haciendo con mi padre cosas muy interesantes					
65.- Hay mucha gente que se preocupa bastante por mí					
66.- A veces creo que dentro de mí hay personas que me empujan en distintas direcciones.					

Cuestionario de Depresión para niños CDS (M. Lang y M Tisher)

Este instrumento fue adaptado por el Departamento de TEA Ediciones en Madrid, su aplicación es individual y colectiva entre las edades de 8- 16 años. Su finalidad es la evaluación global y específica de la depresión en los niños.

Su aplicación está indicada en todos los casos en que se sospeche de depresión: por ejemplo pérdida de una persona importante para el niño, bajo rendimiento escolar, una enfermedad física o una ruptura familiar.

Las autoras recomiendan que además del niño sean también ambos padres los que contesten al cuestionario.

El cuestionario CDS contiene 66 elementos, 48 de tipo depresivo y 18 de tipo positivo, estos dos conjuntos se mantienen separados y permiten dos escalas generales independientes: total depresivo y total positivo. Dentro de cada una de estas dos dimensiones, se agruparon sus elementos por el contenido de los mismos en varias subescalas:

Total depresivo (con 6 subescalas):

RA (Respuesta Afectiva Negativa) (ocho elementos), alude al estado de humor de los sentimientos del sujeto. Los puntajes altos reflejan sentimientos de desesperanza y tristeza en el niño.

PS (Problemas Sociales) (ocho elementos), se refiere a las dificultades en la interacción social, aislamiento y soledad del niño. Los puntajes altos reflejan dificultades en este aspecto.

AE (Autoestima Negativa) (ocho elementos), se relaciona con los sentimientos, conceptos y actitudes del niño en relación con su propia estima y valor. Los puntajes altos reflejan sentimientos negativos con relación a estos conceptos, es decir, una baja autoestima.

PM (Preocupación por la muerte/ salud) (siete elementos), Alude a los sueños, fantasías del niño en relación con su enfermedad y muerte. Los puntajes altos traslucen preocupaciones de este tipo.

SC (Sentimiento de culpabilidad) (ocho elementos), se refiere a la autopunición del niño. Los puntajes altos reflejan sentimientos de culpa, sobre todo en torno a la relación con los padres, así como a la sensación de ser merecedor de castigo.

DV (Depresivos varios) (nueve elementos), incluye aquellas cuestiones de tipo depresivo que no pudieron agruparse para formar una entidad de manera que fueron reunidas en una subescala. Los puntajes altos indican, como en las demás escalas ciertos rasgos de tipo depresivo.

Total positivo con dos subescalas:

AA (Ánimo Alegría) (ocho elementos puntuados en el polo opuesto de la depresión), alude a la ausencia de alegría, diversión y felicidad en la vida del niño, o su incapacidad para experimentarlos. Los puntajes altos indican la presencia de sentimientos de alegría y felicidad, mientras que los bajos la ausencia de estos sentimientos.

PV (Positivos varios) (diez elementos puntuados en el polo opuesto de la depresión), incluye aquellas cuestiones de tipo positivo que no pudieron agruparse para formar una entidad de manera que fueron reunidas en una subescala. Puntuaciones altas pueden suponer importantes manifestaciones depresivas en el niño.

La adaptación y baremo del cuestionario CDS en escolares de 8 a 16 años de Lima Metropolitana fue realizada por María Elena Loayza Galarza y Luz María Vincés Clarke de la Universidad Femenina del Sagrado Corazón en el año 2000.

Validez y Confiabilidad

Para establecer el grado de confiabilidad de la prueba se escogieron dos tipos de análisis: el método test- retest y el de consistencia interna.

En relación a la confiabilidad test- retest, los coeficientes de correlación de Pearson obtenidos fueron superiores al 0.55. Con relación a la consistencia interna los índices de confiabilidad Alfa de Cronbach obtenidos para las ocho áreas se encuentran entre 0.63 y 0.80 lo que demostró la confiabilidad del cuestionario.

Con respecto a la validez concurrente se establecieron los coeficientes de correlación de Pearson entre el CDS y la versión peruana adaptada del CDI por Reátegui 1994. Los coeficientes de correlación encontrados van desde 0.4 hasta 0.7.

Para establecer el estudio de diferenciabilidad, según género, edad, nivel socioeconómico y nivel escolar se aplicó el test de distribución normal de Kolmorov-Smirnov, cuyos valores fueron significativos.



ANEXO 2

MATRIZ DE DATOS

MATRIZ DE DATOS

N°	EDAD	SEXO	TIEMPO DE ENFERMEDAD	TIPO DE FAMILIA	ÁNIMO-ALEGRÍA	RESPUESTA AFECTIVA NEGATIVA	PROBLEMAS SOCIALES	AUTOESTIMA NEGATIVA	PREOCUPACIÓN POR LA MUERTE/SALUD	SENTIMIENTO DE CULPABILIDAD	DEPRESIVOS VARIOS	POSITIVOS VARIOS	TOTAL DEPRESIVO	TOTAL POSITIVO
1	13	M	10 años	1	1	2	2	2	2	1	2	2	2	1
2	8	M	4 años	1	1	2	2	2	2	2	2	1	2	1
3	10	F	2 meses	2	1	2	2	2	1	2	2	1	2	1
4	13	M	2 años y medio	1	1	1	1	2	1	2	1	1	1	1
5	10	F	4 años	2	1	1	2	1	2	2	2	1	2	1
6	9	F	2 meses	2	1	2	2	1	2	2	2	1	2	1
7	11	M	1 año, 3 meses	2	1	2	2	1	2	2	3	1	2	1
8	13	F	3 años	2	2	2	3	3	2	2	3	1	2	1
9	12	M	1 mes	2	1	2	1	2	2	2	2	1	2	1
10	8	F	1 mes	3	1	2	1	2	2	2	2	1	2	1
11	10	M	2 meses	2	1	2	2	2	2	2	2	1	2	1
12	7	F	1 año, 3 meses	2	1	2	1	2	2	1	2	1	2	1
13	12	F	1 año, 2 meses	1	1	2	1	2	1	2	1	1	1	2
14	13	M	2 años, 4 meses	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
15	10	M	6 meses	2	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1
16	9	F	1 mes	3	1	2	1	1	2	1	1	1	1	1
17	13	F	3 años	2	1	3	2	2	3	3	3	1	3	1
18	10	F	3 meses	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
19	10	M	3 años	2	1	2	2	2	2	2	1	1	2	1
20	8	M	5 años	1	1	3	3	3	2	3	2	2	3	1

DEPRESIÓN PARA TODAS LAS ÁREAS

Bajo	1
Medio	2
Alto	3

Rangos: TIPOS DE FAMILIA

Balanceada	1
Medio	2
Extremo	3



ANEXO 3

CUESTIONARIO FACES III

CUESTIONARIO FACES III

Edad de su hijo/a: _____ Sexo de su hijo/a: _____

Tiempo de enfermedad de su hijo/a: _____

Estas frases se refieren a aspectos familiares, sea sincero y marque con una "x" el número que corresponde de acuerdo a lo que usted percibe en su familia, utilice el siguiente cuadro:

- | | |
|---|------------------|
| 1 | Casi nunca |
| 2 | Una que otra vez |
| 3 | A veces |
| 4 | Con frecuencia |
| 5 | Casi siempre |

	1	2	3	4	5
1.- Los miembros de la familia se piden ayuda unos a otros					
2.- En la solución de problemas se sigue las sugerencias de los hijos					
3.- Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene					
4.- Los hijos expresan su opinión acerca de su disciplina					
5.- Nos gusta hacer cosas sólo con nuestra familia inmediata					
6.- Diferentes personas de la familia actúan en ella como líderes					
7.- Los miembros de la familia se sienten más cerca entre sí que a Personas externas de la familia					
8.- En nuestra familia hacemos cambios en la forma de ejecutar los Quehaceres					
9.- A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre					
10.- Padres e hijos discuten juntos las sanciones					
11.- Los miembros de la familia se sienten muy cerca unos de otros					
12.- Los hijos toman las decisiones en la familia					
13.- Cuando en nuestra familia compartimos actividades, todos estamos Presentes.					
14.- Las reglas cambian en nuestra familia					
15.- Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en familia					
16.- Nos turnamos las responsabilidades de la casa					
17.- Los miembros de la familia se consultan entre si sus decisiones					
18.- Es difícil identificar quién o quiénes son líderes en nuestra familia					
19.- La unión familiar es muy importante					
20.- Es difícil decir quién se encarga de cuáles labores del hogar					

Escala de evaluación de la adaptabilidad y la cohesión familiar (FACES III) de David Olson

FACES III es la tercera versión de una serie de escalas de FACES, desarrollada para evaluar las dos dimensiones mayores del modelo circumplejo, como son cohesión y adaptabilidad familiar.

El modelo circumplejo fue desarrollado por David Olson y sus colegas, como un intento de integrar investigación, teoría y práctica. El modelo permite que una persona clasifique a las familias en 16 tipos específicos o en tres grupos más generales, que corresponden a familias balanceadas, de rango medio y familias extremas.


FACES III está diseñado para obtener una visión tanto del funcionamiento percibido como del ideal. La discrepancia percibido-ideal, provee una medida inversa de la satisfacción familiar. También existe una versión para parejas sin hijos.

En términos de validez, la de contenido y la de presentación son muy buenas. En relación con la validez de construcción, la correlación entre cohesión y adaptabilidad se ha reducido a cero, lo mismo que la correlación entre deseabilidad social y adaptabilidad. Existe sin embargo correlación entre cohesión y deseabilidad social.

La escala FACES III se compone de 20 ítems, 10 de los cuales evalúan la cohesión y los otros 10 la adaptabilidad mediante una escala tipo Likert de cinco puntuaciones. Las mismas veinte afirmaciones que sirven para evaluar como la familia es percibida en ese momento (Familia real), sirven para evaluar cómo le gustaría que la misma fuese (Familia ideal) alterándose para ello la consigna inicial.

Cohesión hace referencia al grado de unión emocional percibida por el sujeto respecto a su familia, considerando entre otros aspectos la “unión emocional”, las relaciones padre-hijo y las fronteras internas y externas de la familia.

Adaptabilidad hace referencia al grado de plasticidad que el sujeto considera que posee su familia para adecuarse a estresantes tanto internos como externos, manifestándose en aspectos como el liderazgo, la disciplina, los roles, reglas y las decisiones



ANEXO 4

CONSENTIMIENTO

INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Centro asistencial: Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo

Fecha: _____

Yo _____ identificado con DNI n° _____, declaro haber sido informado del estudio sobre “REPERCUSIÓN DE LA TIPOLOGÍA FAMILIAR EN LOS NIVELES DE DEPRESIÓN DE NIÑOS CON LEUCEMIA ENTRE LOS 8 Y 12 AÑOS DEL HOSPITAL CARLOS ALBERTO SEGUÍN ESCOBEDO- ESSALUD, AREQUIPA 2015”

Tengo conocimiento de los riesgos y beneficios que se pueden obtener con esta investigación.

He realizado las preguntas que consideré oportunas, todas las cuales han sido absueltas con respuestas suficientes y aceptables.

Por lo tanto, en forma consciente y voluntaria doy mi consentimiento para que se realice la aplicación del cuestionario CDS a mi menor hijo y del cuestionario Faces III a mi persona, sabiendo de los posibles riesgos, complicaciones y beneficios que podrían desprenderse de dicho estudio.


FIRMA DEL PADRE, MADRE
O RESPONSABLE



Huella digital

FIRMA DEL AUTOR DEL ESTUDIO

Nota: utilizar letra imprenta



ANEXO 5

PROYECTO DE

INVESTIGACIÓN

I. PREÁMBULO

El cáncer puede ser definido como la proliferación incontrolable de células que se reproducen a mayor velocidad que lo ocurrido en los tejidos sanos, y que es capaz de continuar con su crecimiento dentro del órgano, en las regiones vecinas o a la distancia al diseminarse por vía sanguínea o linfática.¹

Las leucemias y los tumores del sistema nervioso central son los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia, siendo la leucemia linfoblástica aguda el tipo más frecuente. Los tumores cerebrales, los gliomas y los meduloblastomas, son el siguiente grupo de tumores más frecuentes, mientras que otros tumores sólidos como los neuroblastomas, el tumor de Wilms y sarcomas como el rhabdomioma o el osteosarcoma, resultan menos habituales. El cáncer en la infancia es poco frecuente, sin embargo, cada año se diagnostican más de 27.000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10.000 muertes a causa de esta enfermedad. La mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe donde se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad.²

Aunque el cáncer infantil es una enfermedad poco frecuente, en el Perú cada vez hay más niños diagnosticados con el mal. Solo en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), el año 2014 hubo 783 historias nuevas de niños con sospecha de cáncer y se estima que al menos 600 casos fueron positivos. Si bien en el país no hay un registro de cifras oficiales de la enfermedad, la pediatra oncóloga de Oncosalud Gloria Paredes Guerra afirma que se calcula que cada año se presentan 1,200 nuevos niños con cáncer. Al igual que otros países del mundo, las neoplasias más frecuentes en el Perú son las leucemias agudas (44%), seguidas de los linfomas y los tumores cerebrales (15%).³

El cáncer infantil se caracteriza por ser altamente invasivo, tener un rápido crecimiento y desarrollar metástasis de manera temprana. Es por esto que la invasión de tejidos sanos es extremadamente rápida y deriva en una sintomatología sistémica (decaimiento, pérdida de peso, etc.). Además los procesos neoplásicos pediátricos se caracterizan por poseer una alta sensibilidad a la quimioterapia y radioterapia, y por lo tanto, existen buenas posibilidades de un tratamiento curativo o paliativo de realizarse oportunamente.

En el aspecto emocional, diversas investigaciones mencionan las implicancias psicológicas que tiene el cáncer para los niños, y los trastornos que se pueden sufrir durante la enfermedad, uno de los problemas más comunes es la depresión.

¹ Reynoso, L, **Psicología clínica de la salud**- un enfoque conductual, 2005

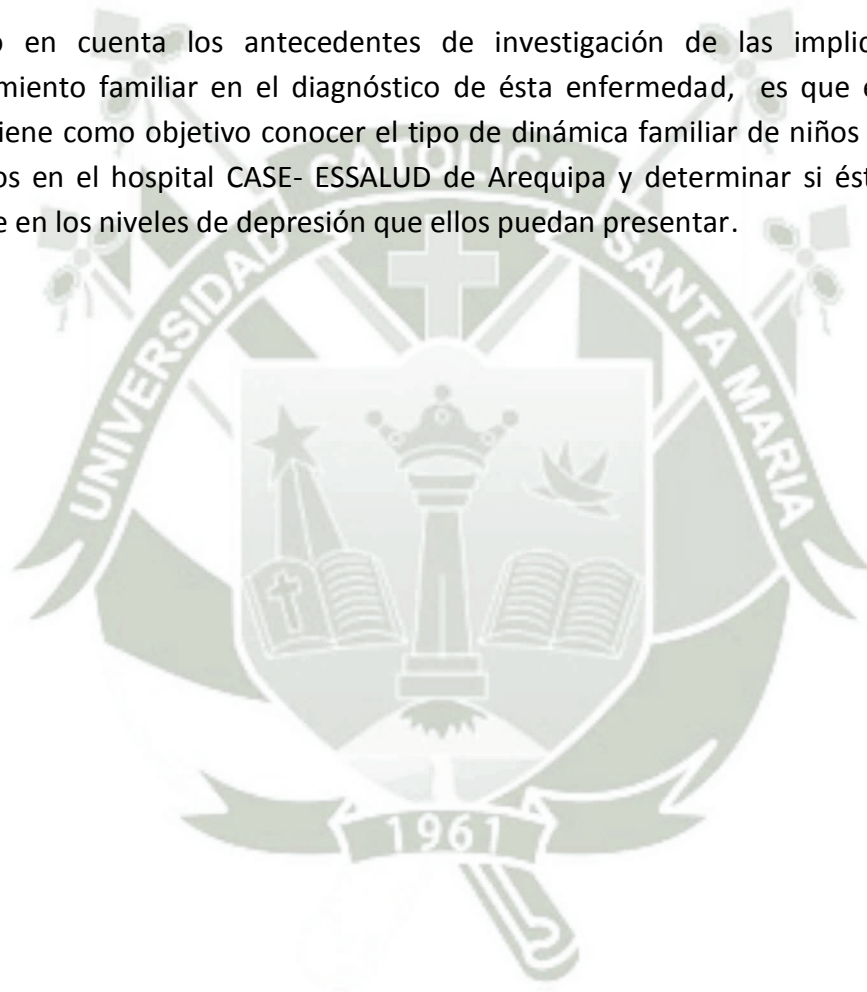
² file:///D:/USUARIO/Downloads/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Infantil-2014.pdf

³ <http://peru21.pe/actualidad/cancer-infantil-cada-ano-se-registran-1200-casos-nuevos-peru-2211899>

La depresión infantil existe y está presente en muchos niños y niñas hoy en día, principalmente porque se han incrementado los factores de riesgo para su aparición. Uno de estos grandes factores es la pérdida de la salud y la amenaza de daño a la propia estructura física, psicológica y social. ⁴

Por otro lado el diagnóstico de cáncer en un niño es siempre una experiencia inesperada y traumática en la familia. Muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte sin esperanza alguna, otros pueden tener sentimientos de ira, frustración, negación, cólera. Para afrontarla es necesario generar cambios en la dinámica familiar, tomando en cuenta factores como una adecuada flexibilidad, cohesión y comunicación.

Tomando en cuenta los antecedentes de investigación de las implicancias del funcionamiento familiar en el diagnóstico de ésta enfermedad, es que el presente estudio tiene como objetivo conocer el tipo de dinámica familiar de niños con cáncer internados en el hospital CASE- ESSALUD de Arequipa y determinar si ésta tipología repercute en los niveles de depresión que ellos puedan presentar.



⁴ http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0258-64442006000100002

II. PLANTEAMIENTO TEÓRICO

1. PROBLEMA

1.1 Enunciado del problema

“Repercusión de la Tipología Familiar en los niveles de Depresión de niños con Leucemia entre los 8 y 12 años del hospital Carlos Alberto Seguí Escobedo- Essalud, Arequipa 2015”

1.2 Descripción del problema

1.2.1 Campo, área y línea de acción

- a. Campo: Ciencias de la Salud
- b. Área: Salud Mental
- c. Línea: Depresión y Tipología familiar

1.2.2 Análisis u operacionalización de variables e indicadores

VARIABLE	INDICADORES	SUBINDICADORES
	Datos sociodemográficos	-Edad: 8-12 años -Sexo: varones y mujeres -Tiempo de enfermedad: Hasta 1 año Más de 1 año
Variable Dependiente: Niveles de depresión en niños: Sentimientos de desesperanza, tristeza, asilamiento y soledad.	-Respuesta afectiva -Problemas sociales -Autoestima -Preocupación por la muerte -Sentimiento de culpabilidad -Depresivos varios -Ánimo- alegría -Positivos varios	Niveles: -Bajo -Medio -Alto
Variable Independiente: Tipología familiar: Rango de funcionamiento familiar de acuerdo a dos dimensiones; cohesión y adaptabilidad.	-Cohesión -Adaptabilidad	Rangos: -Medio -Balanceado -Extremo

1.2.3 Interrogantes básicas

- ¿Cuáles son los niveles de depresión en niños con leucemia del hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo de Arequipa?
- ¿Cuál es la tipología familiar de los niños con leucemia del hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo de Arequipa?
- ¿Qué repercusión tiene la tipología familiar en los niveles de depresión de niños con leucemia del hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo de Arequipa?

1.2.4 Tipo de investigación

De campo y documental

1.2.5 Nivel de investigación

Descriptiva y correlacional de corte transversal



1.3 JUSTIFICACIÓN

Según datos estadísticos el cáncer representa la primera causa de muerte en niños en los países desarrollados, además es responsable de más del 12% de todas las causas de muerte en el mundo, conforme la esperanza de vida en el planeta va mejorando, la incidencia de cáncer se incrementa en relación a múltiples factores, como la mayor exposición de los individuos a factores de riesgo cancerígenos, la reducción de las tasas de mortalidad y natalidad, la prolongación de la expectativa de vida y el envejecimiento de la población que llevan al aumento de la incidencia de las dolencias crónico degenerativas, especialmente las cardiovasculares y el cáncer.⁵

Respecto al cáncer infantil, las neoplasias malignas de la niñez representan del 1 al 2% de las que ocurren en la población total y difieren de las del adulto en su lugar de origen, carácter histológico y comportamiento clínico. Las neoplasias malignas de los niños pueden originarse en tejidos derivados del mesoderma, como el sistema hematopoyético, el riñón y los tejidos somáticos blandos. Algunas neoplasias son casi exclusivamente de la niñez y son muy poco frecuentes en el adulto y viceversa. Una neoplasia muy común en la infancia es la leucemia.

Los niños que padecen de esta enfermedad pueden experimentar diversas reacciones psicológicas a lo largo del proceso de tratamiento, que pueden estar influidas por aspectos como la edad del niño, las creencias de los padres respecto a la enfermedad, el cambio de conductas hacia él y el apoyo de otros miembros de la familia, el tipo y gravedad de la enfermedad, la frecuencia con la que ha tenido contacto con el ambiente hospitalario y las habilidades de afrontamiento que haya desarrollado o aprendido.

Algunos estudios apoyan la presencia de alteraciones y trastornos de diferente intensidad. Los trastornos hallados incluyen la ansiedad, depresión, síntomas o trastorno de estrés postraumático, angustia por separación, estados de regresión, estrés, problemas relacionados con la imagen corporal, pérdida de autoestima, baja competencia social, irritabilidad, falta de colaboración, trastornos de hiperdependencia, sentimientos de culpa, fobias, trastornos somáticos, déficits cognitivos, etc.

Por otro lado el funcionamiento familiar, el estado psicológico de los padres, las estrategias de afrontamiento utilizadas o el apoyo social, la comunicación, flexibilidad y cohesión han sido consideradas como elementos trascendentales y relevantes dentro del proceso de ajuste y adaptación a la enfermedad crónica en el período infantil, al afectar el bienestar psicológico del niño/a, la adherencia a los tratamientos, la relación entre los padres y su hijo, la comunicación y estilo educativo y la calidad de vida.

⁵ Msefer, F, **Diagnóstico precoz del cáncer en el niño**, Lima, 2010

Tomando en cuenta estos antecedentes es que el objetivo principal de este estudio es conocer los niveles de depresión de niños diagnosticados con cáncer que reciben tratamiento, ya que dicho trastorno puede presentarse en este proceso.

Además se determinará la tipología de las familias de los pacientes estableciendo su cohesión, adaptabilidad y comunicación. Luego veremos si esta tipología repercute en los niveles de depresión y en qué medida.

La investigación se realizará en uno de los principales hospitales de la ciudad de Arequipa, el hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo de ESSALUD y constituye un aporte para el campo de la psicología de la salud cuyo estudio se centra fundamentalmente en las enfermedades crónicas como el cáncer con el objetivo de determinar los factores psicológicos que interactúan para dar lugar a la enfermedad y desarrollar planes de intervención para mejorar la calidad de vida y respuesta al tratamiento, por ello considero que este estudio tiene relevancia científica y social porque permitirá encontrar datos importantes sobre cuán afectados pueden estar los niños con cáncer y sus familias para intervenir oportunamente y multidisciplinariamente con ellos.



2. MARCO CONCEPTUAL

En concordancia con los objetivos del presente estudio, es que se considera en el marco conceptual el siguiente temario:

CÁNCER

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por cualquier persona que pudiera padecerla, tanto por las propias características del padecimiento (dolor, invasión de las células a otras partes del cuerpo y la inminencia de la muerte) como por los efectos secundarios de los procedimientos médicos usados en su tratamiento. En el caso de quimioterapia: las náuseas, el vómito, la pérdida de la energía, del cabello, del color de la piel y en la radioterapia: el dolor, y en la cirugía: la desfiguración y las cicatrices ocasionadas por los procedimientos quirúrgicos, solo por citar algunos ejemplos.

Cuando se le diagnostica cáncer a una persona, debe enfrentar la incertidumbre de si el tratamiento que le indicaron será para curarla o sólo para aliviar las molestias o prolongar su vida o de por qué el tratamiento la hace sentir tan débil y enferma en lugar de aliviarla, cuestiones, todas, que, sin una respuesta, podrían conducir al enfermo a posponer e, inclusive, a abandonar el tratamiento indicado. ⁶

DEFINICIÓN

El cáncer se considera dentro de la categoría de las enfermedades crónico-degenerativas; su aparición se asocia con características biológicas de las personas, sus estilos de vida, con el aumento de la esperanza de vida al nacer y con otras condiciones propias del desarrollo. Es una enfermedad que no presenta una sintomatología uniforme; se han identificado más de un ciento de ellas, pero todas presentan las mismas características: una proliferación incontrolada de células, la modificación de los tipos celulares afectados (cambios en el DNA), la invasión de tejidos adyacentes, la producción de metástasis a distancia, además de que todas las células derivan de una célula normal. ⁷

CANCER INFANTIL

En general se define a las neoplasias como una masa anormal de tejido que prolifera sin relación con el tipo o la velocidad de crecimiento de los tejidos normales y que es capaz de tener un crecimiento independiente después de que cesa el estímulo que lo haya producido. Las diferencias epidemiológicas sobre las neoplasias que ocurren en los niños y las que se presentan en el resto de la población se han dilucidado a través del estudio del cáncer en grupos por edades con control de casos; en dichos estudios se han

⁶ Oblitas L. Psicología de la Salud y calidad de vida, 2009

⁷ Ibid

comparado grupos de pacientes con tumor específico con grupos control que carecen del tumor.

Las neoplasias malignas de la niñez representan del 1 al 2% de las que ocurren en la población total y difieren de las del adulto en su lugar de origen, carácter histológico y comportamiento clínico. Las neoplasias malignas de los niños pueden originarse en tejidos derivados del mesodermo, como el sistema hematopoyético, el riñón y los tejidos somáticos blandos. Algunas neoplasias son casi exclusivamente de la niñez y son muy poco frecuentes en el adulto y viceversa. Una neoplasia muy común en la infancia es la leucemia.⁸

LEUCEMIA

La leucemia, el linfoma y el mieloma son enfermedades relacionadas ya que se originan en la médula ósea (leucemia y mieloma) o en los tejidos linfáticos (linfoma). La leucemia, el mieloma, el linfoma involucran el crecimiento incontrolado de células con origen y funciones similares. Estas enfermedades resultan de una lesión genética adquirida (no hereditaria) del DNA de una célula, la cual se vuelve maligna y se multiplica de manera continua. El inicio de la enfermedad interfiere con la producción normal de células sanguíneas normales y puede hacer que el organismo sea incapaz de protegerse contra las infecciones.

La leucemia es un grupo heterogéneo de neoplasias malignas derivadas de células hematopoyéticas (formadoras de sangre). Las células de esas neoplasias proliferan en la médula ósea o tejidos linfoides y con el tiempo afectan la sangre periférica e infiltran sistemas orgánicos. Esos trastornos se clasifican con base en la línea celular afectada como mieloides o linfoides y como agudas o crónicas dependiendo de la evolución de la enfermedad.

De las personas diagnosticadas con leucemia, alrededor de la mitad caen en la categoría de enfermos agudos (aquellos cuya enfermedad progresa rápidamente) y en resto en la de enfermos crónicos (con un avance lento) Esta clasificación resulta muy útil para el diagnóstico, tratamiento y pronóstico. La causa básica de la leucemia es desconocida; parece ser que algunas circunstancias, la exposición a la radiación o a componentes químicos incrementan la probabilidad de aparición de este mal.⁹

⁸ Leonardo, R. Psicología clínica de la salud- un enfoque conductual, 2005

⁹ Leonardo, R. Psicología clínica de la salud- un enfoque conductual, 2005

EPIDEMIOLOGÍA:

La leucemia linfática aguda es la más frecuente en niños, siendo el tumor más frecuente en el 25% de todos los cánceres en menores de 15 años.

Con una tasa de mortalidad que varía entre 3 y 7 por 100 000 habitantes por año, con mayor frecuencia en el sexo masculino. La leucemia linfática crónica es la forma más frecuente de leucemia en países occidentales y la incidencia aumenta con la edad.¹⁰

FACTORES DE RIESGO:

Factores hereditarios: Mayor incidencia de leucemia en grupos familiares aparentemente sanos o portadores de enfermedades.

Cuando un paciente leucémico tiene un gemelo idéntico, la probabilidad de hacer la enfermedad aumenta hasta en un 20% en el primer año de vida.

En la infección intrauterina o eventual exposición o radiación en la madre durante el embarazo.

De origen intrafamiliar familias con alto riesgo de desarrollar enfermedades linfomioproliferativas (leucemias y linfomas), alteraciones inmunológicas y de respuesta a estímulos víricos.

- Alteraciones cromosómicas
- Sin daño cromosómico específico (defecto inmunológico)

Factores ambientales:

-Irradiación: la exposición de los radiólogos y técnicos a los rayos x incrementó la incidencia de los casos de leucemia. Posteriormente se observó una mayor frecuencia de leucemia, en pacientes que recibieron radiación con fines terapéuticos en la espondilitis anquilosante y tratamiento de cáncer. Favoreciendo se instale la enfermedad como en el caso de la enfermedad de Hodgkin y algunas neoplasias como el carcinoma de ovario. El holocausto de Hiroshima y Nagasaki provocó el efecto de grandes dosis de radiación ionizada al género humano. Es probable que el daño cromosómico sea la puerta de entrada a un estímulo, por ejemplo viral.

A mayor exposición a la radiación se da mayor daño cromosómico y por lo tanto mayor frecuencia de neoplasia, en este caso de leucemia.¹¹

¹⁰ Aguilar, H, **Epidemiología, factores de riesgo y tratamiento de la leucemia**, Revista médica de la liga contra el cáncer, Arequipa, vol. 24, 2007

¹¹ Aguilar, H, **Epidemiología, factores de riesgo y tratamiento de la leucemia**, Revista médica de la liga contra el cáncer, Arequipa, vol. 24, 2007

-Sustancias químicas: Como el benceno y los derivados el petróleo con alto poder cancerígeno. La leucemia se da entre los 5 y 12 años después de la exposición y en la mayoría de las veces de la forma aguda no linfóide.

REACCIONES PSICOLÓGICAS FRENTE AL CÁNCER

Estar confrontando a una enfermedad oncológica crea situaciones muy incómodas que someten a rudas pruebas la capacidad de adaptación de una persona. La enfermedad misma y los síntomas que la acompañan constituyen un desafío que a veces se salda con el fracaso en el proceso de adaptación a la situación de enfermedad. El cáncer como otras enfermedades de pronóstico reservado, sumerge al individuo en un estado peculiar en el cual frustraciones, reproches, fantasías de posibles mutilaciones y sufrimientos constituyen una perspectiva poco alentadora.¹²

El cáncer posee aún hoy en día una imagen social de enfermedad temida en la cual fracasan los tratamientos, lo que genera una reacción de estrés traumático en la persona afectada. Desde el momento del diagnóstico, el paciente necesita de todas sus capacidades de elaboración (de la situación traumática) para no caer en un estado de descompensación psíquica de tipo depresivo o ansioso.¹³

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL CÁNCER INFANTIL.

Las reacciones psicológicas de los niños con cáncer están influidas por aspectos como la edad del niño, las creencias de los padres respecto a la enfermedad, el cambio de conductas hacia él y el apoyo de otros miembros de la familia, el tipo y gravedad de la enfermedad, la frecuencia con la que ha tenido contacto con el ambiente hospitalario y las habilidades de afrontamiento que haya desarrollado o aprendido. Por lo general el niño con leucemia presenta estrés manifestado en muchas ocasiones simplemente por enojo, fobias a procedimientos médicos, además de generar pensamientos y sentimientos de inutilidad, reducción de la autoestima y conductas de desamparo, condiciones que dejadas en un curso natural llegan a desembocar en un proceso depresivo.¹⁴

Se ha demostrado que a partir de los 5 años los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, incluso aunque nadie se lo haya comunicado. Niños a quienes nunca se ha comunicado su diagnóstico se dan cuenta de la ansiedad que existe en aquellos que lo rodean. La falta de información puede producir tensión en el niño y fantasías perturbadoras para él. También se ha demostrado y así lo ratifica la experiencia

¹² Gonzales S. Psicooncología- Enfoque integral de ayuda a pacientes oncológicos, pág. 299- 2012

¹³ Ibid

¹⁴ Leonardo, R. Psicología clínica de la salud- un enfoque conductual, 2005

clínica, que los niños se enfrentan a su enfermedad de maneras más apropiadas y maduras a como se pensaba hace unos años (Spinetta, 1977) Al igual que sus padres, la primera pregunta que se hace un niño ante su diagnóstico es “Por qué yo”. Depresión y ansiedad no son pocos comunes. Kashami y Hakami (1982) observaron que 17% de pacientes infantiles oncológicos exhibían síntomas de algún trastorno del estado de ánimo y que 30% experimentaba trastorno por angustia de separación y temor durante el curso de la enfermedad. Igual que los adultos los niños también sienten una gran ira, generalmente dirigida contra sus padres, hermanos, amigos, personal sanitario, o manifestada en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Frecuentemente se preguntan si van a morir de la enfermedad. Es fundamental siempre aclarar sus dudas y darles esperanza de curación, así como mantener las líneas de comunicación abiertas con él durante todas las etapas de la enfermedad.¹⁵

En las fases terminales el niño tiene muchas dudas y fantasías que pueden producir en él un gran temor. Es muy difícil hablar con un hijo acerca de la muerte, especialmente en el contexto de un cáncer en la familia. Sin embargo si un padre quiere proporcionarle a su hijo la oportunidad de aclarar sus preocupaciones, puede pedir a un profesional o familiar cercano que lo haga. Para los niños más jóvenes, el concepto de “irse al cielo” es menos amenazante y sencillo de entender que hablar directamente sobre la muerte. En el caso de niños de edad más avanzada, no es tan difícil aceptar la muerte como lo es aceptar la separación de sus padres.¹⁶

Por otro lado la enfermedad no solo se traduce en una variación del organismo a nivel biológico, pasando de un estado sano a uno patológico. La enfermedad implica a su vez cambios en la propia psique de la persona, que se manifiesta a través de diversas respuestas emocionales, comportamentales, psicosomáticas, etc. El diagnóstico de esta enfermedad cuestiona la autonomía personal, condiciona el estilo de vida y suele comprometer el equilibrio psicológico del niño enfermo. Aun así, ciertos aspectos promueven la adaptación personal a la enfermedad. En Canadá, Derevensky, Tsanos y Handman (1998), hallaron un estilo de afrontamiento adecuado en niños con cáncer (no se incluían niños con tumores cerebrales), al mostrar comportamientos que facilitaban unos mayores sentimientos de independencia y autonomía. Esta mejoría se atribuía a los apoyos psicológicos, familiares, escolares y hospitalarios ofrecidos a los niños.¹⁷

El cáncer infantil se considera una enfermedad crónica en cuanto permanece en el niño por un período prolongado de tiempo. Durante este tiempo el niño se somete a protocolos de tratamiento que pueden durar dos, tres o más años. Los estresores crónicos del cáncer infantil, como el dolor asociado al tratamiento; las náuseas y los vómitos; los efectos secundarios visibles (la pérdida de cabello, la ganancia o pérdida de

¹⁵ Chacin de Fernandez, J, *Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia*, Revista electrónica de estudios psicológicos, 2009

¹⁶ Ibid

¹⁷ <ftp://tesis.bbt.k.ull.es/ccssyhum/cs251.pdf>

peso y la desfiguración física); y las repetidas ausencias escolares y la falta de contacto con los amigos; interactúan impactando negativamente en la adaptación y el ajuste psicológico y social del niño enfermo. Es imprescindible reconocer y abordar al enfermo infantil como una persona distinta al enfermo adulto.¹⁸

DEPRESIÓN

La depresión se puede definir como un estado de ánimo triste acompañado de mal humor, débil voluntad e incapacidad de decisión, todo ello puede ser causado entre otros factores por cambios relevantes en la vida y/o estrés. Es un sentimiento de abatimiento sin esperanza y es uno de los desórdenes psicológicos más comunes. Ha sido llamada “el resfriado común de la gente” pues los expertos en salud mental estiman que de diez personas, al menos una sufre de depresión; aproximadamente 5% de los niños de la población general padece de depresión en algún momento. Al igual que la ansiedad, la depresión puede ir desde un extremo en que puede beneficiar al ser humano hasta uno en el que puede llevarlo a la destrucción de su propia vida.¹⁹

En los niños, la depresión se puede presentar con diversas características dependiendo de la etapa de desarrollo en que se encuentre; algunas características que se pueden mencionar son: la tristeza continua, labilidad emocional, pérdida del interés por los juegos preferidos y por la escuela, alejamiento de sus amigos y de la familia, pérdida del placer, comunicación pobre, aburrimiento y cansancio, menos energía o concentración, irritabilidad y sensibilidad frente a pequeñas frustraciones, berrinches constantes, sensibilidad hacia el rechazo y el fracaso, baja autoestima, despreciándose o culpándose, elige "finales tristes" para sus cuentos y representaciones, se comporta de una manera agresiva, se queja constantemente de dolores tales de cabeza o de estómago, duerme demasiado o muy poco, come demasiado o muy poco, sufre una regresión, hablando como un bebé u orinándose en la cama.

En términos generales, la depresión es causada por una combinación de factores biológicos, sociales y psicológicos. No obstante, en los niños, la depresión puede ser resultado de varias situaciones como la pérdida de un ser querido, problemas familiares, deficiencia de habilidades sociales, dependencia, la separación de sus familiares, cambios repentinos en la vida del niño como la aparición de una enfermedad, problemas escolares, situaciones de aislamiento, la inestabilidad y el estrés, entre otras.

DEPRESIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON CÁNCER

Los expertos en el diagnóstico de la depresión infantil enfatizan la importancia de entender la depresión como una entidad distinta de la depresión en los adultos y esto

¹⁸ Guijarro Expósito, A, **Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres**, Revista electrónica de humanidades y Ciencias Sociales, 2009

¹⁹ Ibid

se basa principalmente en el hecho de que el/la niño/a se encuentra en un proceso de desarrollo lo que no ocurre con el adulto (Del Barrio, 2000 a; Malmquist, 1983; Woffe, Grier y Klar, 2000).²⁰

La depresión es un trastorno afectivo en el cual se encuentran implicados aspectos orgánicos, emocionales, cognitivos, motores y sociales (Del Barrio, 2001). Para Del Barrio (1997) la depresión infantil es un cambio permanente de la capacidad de disfrutar los acontecimientos, de comunicarse con los demás y un cambio en el rendimiento escolar y esto va acompañado de acciones que pueden ser consideradas como conductas de protesta o de rebeldía. Los porcentajes de depresión infantil detectados entre la población en general pueden estimarse entre un 8% y 10% (Del Barrio, 2000) La presencia de depresión infantil es determinada cuando existe una situación afectiva de tristeza de gran intensidad y duración. Esta puede ser entendida como depresión mayor cuando los síntomas prevalecen por más de dos semanas o bien como un trastorno distímico cuando la ocurrencia de estos síntomas pasan de un mes. Los expertos en el tema después de numerosas investigaciones han establecido la presencia de síntomas y signos específicos de esta entidad clínica tales como: tristeza, irritabilidad, anhedonia (pérdida de placer), llanto fácil, falta de sentido del humor, sentimiento de no ser querido, baja autoestima, aislamiento social, cambios en el sueño, modificación en la conducta alimenticia y peso, hiperactividad, disforia y/o ideas suicidas.²¹

En la depresión infantil, el término puede referirse a un síntoma, a un síndrome, a un conjunto de respuestas psicológicas ante una enfermedad. La duración e intensidad de la manifestación de la conducta serán los síntomas diferenciales del desorden, así por ejemplo, la tristeza de un niño o niña puede responder a un trauma y esta será entonces de corta duración a diferencia de si la depresión permanece por largo tiempo y va asociada con insomnio, irritabilidad, cambios en los hábitos alimenticios, alteraciones en la escuela y en el ámbito social que será entonces diagnosticada como una enfermedad.

Es importante recalcar que la depresión no se refiere a un estado transitorio de tristeza sino a un desorden que afecta principalmente el potencial mismo del niño o niña. En algunos casos la depresión infantil se presenta como irritabilidad, dificultad para concentrarse y atender. Algunos síntomas que acompañan a la depresión en niños y niñas escolarizados/as pueden ser anorexia, letargo, tristeza, llanto, agresión, hiperactividad, somatización, temor a la muerte, frustración, desesperanza, baja autoestima y auto-critica, dificultades de aprendizaje, fallos en el procesamiento visual que impiden el acceso a la lectura, lentitud en sus movimientos, hostilidad hacia padres y maestros, pérdida de placer en aquellas actividades que previamente le satisfacían.

²⁰ Del Refugio, Y. Facultad de Psicología, Salud infantil, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México- 2006

²¹ Ibid

En el caso del diagnóstico de la depresión en niños y niñas con cáncer es relevante considerar su situación familiar, su nivel de maduración emocional así como sus habilidades para enfrentar la enfermedad y su tratamiento, su edad y su nivel de desarrollo. Son varios los factores de riesgo predisponentes para la existencia de la depresión infantil. Estos factores pueden ser de “tipo personal” como son el temperamento y la personalidad; los infantes introvertidos tienen mayor tendencia a la depresión que los extrovertidos. La autoeficacia, la baja autoestima, las atribuciones negativas, las expectativas, también juegan un papel importante en los factores de riesgo personales cuando estas no se cubren o por el contrario rebasan los límites de control del sujeto. También se deben de considerar los “factores físicos”, es decir, la existencia de bases biológicas de la depresión, el factor hereditario. Otros factores de riesgo son de “carácter social” tales como la familia, la estabilidad y la afectividad, si hay carencia de éstos para el/la niño/a éste/a puede tender a la depresión. Un factor más es la clase social a la que pertenece el niño o la niña o incluso al país en donde vive, lo cual se debe principalmente a las exigencias de vida en los países desarrollados. También se habla de “acontecimientos vitales negativos” como el fracaso escolar, la ruptura de amistades, la muerte o enfermedad de un familiar, la propia enfermedad, accidentes, etc. Todos ellos pueden o no estar presentes en un menor deprimido, sin embargo, por si mismos son factores de riesgo a considerar.²²

Por otro lado el diagnóstico de la depresión en niños enfermos y niñas enfermas es difícil debido a que algunos síntomas físicos son usualmente considerados como manifestaciones de un desorden depresivo que puede ser resultado de la alteración médica por sí misma. Además las investigaciones producen una amplia evidencia de que los niños y las niñas que sufren de enfermedades médicas crónicas o inhabilitantes incrementan el riesgo de presentar desajustes psicológicos y psicosociales. Algunos padres y profesionales de la salud pueden creer que los menores son incapaces de sentir dolor, sin embargo, hoy en día se sabe que aún los niños y niñas más pequeños/as saben qué es el dolor y pueden describirlo como un sentimiento sobre una gran variedad de dimensiones.

Los niños enfermos y las niñas enfermas que se encuentran deprimidos/as constituyen un grupo especial de alto riesgo quienes pueden sufrir consecuencias severas mucho más allá de las esperadas en otra población médica (Masi, Favilla, Mucci y Millepiedi, 2000; Shemesh, Bartell, y Newcorn, 2002). De hecho, uno de cada diez infantes experimenta una alteración crónica alrededor de los 15 años. La prevalencia de la depresión entre muestras de niños, niñas y adolescentes de la población en general, es decir, menores sanos, es similar para hombres y mujeres hasta la adolescencia. En este tiempo, la sintomatología depresiva se incrementa y se mantiene en la población femenina. Al mismo tiempo, diferencias de género en cuadros depresivos no han sido

²² Del Refugio, Y. Facultad de Psicología, Salud Infantil, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México- 2006

encontradas en niños y niñas jóvenes o adolescentes con alteraciones médicas (Essau y Petermann, 1995; Petersen, Compas, Brooks-Gunn, Stemmler, y Grant, 1993). Los desórdenes depresivos son una causa común de alteración en adultos y menores (Birmaher y Brent, 1998; Druss, Rosenbeck y Sledge, 2000), sin embargo, la depresión no se presenta necesariamente en todos los pacientes clínicamente enfermos.²³

Por otro lado, una cuestión a considerar en la valoración de la depresión infantil es la necesidad de contar con múltiples informantes para su diagnóstico. Así, se tiene por un lado la información del padre y de la madre, de los propios niños y niñas, compañeros y compañeras y en ocasiones de los maestros y maestras, y por lo general se reportan grandes discrepancias entre estos informes. Esta diferencia se agudiza en el grupo de niños y niñas con enfermedades médicas ya que en ocasiones el padre y la madre de estos niños y niñas pueden no distinguir con claridad los síntomas o alteraciones del estado de ánimo de sus hijos e hijas de aquellos síntomas considerados como propios de la enfermedad que padecen. Finalmente no se puede dejar de lado la cuestión del tratamiento, ya que los patrones de respuesta infantil y los cambios que van constantemente experimentando con respecto a la enfermedad médica, hacen aún más complicada la distinción de la depresión como entidad clínica independiente.²⁴

Los niños y las niñas con cáncer pueden sufrir algunos síntomas similares en frecuencia a la de los pacientes adultos con cáncer (Naughton y Homsí, 2002) pero esto no es suficiente para considerarlas y estudiarlas como una misma entidad. Cuando a un niño o a una niña se le diagnostica cáncer pueden ser muchos los pensamientos y sentimientos que puede experimentar, lo cual le dificulta la comprensión inmediata de lo que está sucediendo. Cuando este infante es consciente de la gravedad de la enfermedad hay mayor ansiedad y ésta puede aumentar con el progreso de la enfermedad y con cada visita al médico u hospital. Aún los niños y niñas a quienes nunca se les ha comunicado su diagnóstico se dan cuenta de la ansiedad que existe entre las personas que les rodean. Para algunos especialistas esta falta de información puede producir mayor tensión en el menor y ser el origen de fantasías perturbadoras. Aunque los niños y las niñas en remisión indican que han vencido la amenaza de la muerte, parece no desaparecer la ansiedad asociada a ella. Esta incertidumbre crónica sobre la recaída y sobrevivencia es la que plantea una amenaza importante para la vida del niño o niña con cáncer.²⁵

Niños y niñas pueden sentirse cohibidos o incapaces de realizar cierta clase de actividades debido a su delicado estado de salud. Es así porque tienen que acudir constantemente al hospital para su tratamiento y seguir estrictamente regímenes

²³ Chacín de Fernández, J, *Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia*, Revista electrónica de estudios psicológicos, 2009

²⁴ Ibid

²⁵ Chacín de Fernández, J, *Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia*, Revista electrónica de estudios psicológicos, 2009

alimenticios que de una u otra forman les genera cierta insatisfacción. Esto tiene como resultado cuestionamientos sobre cada situación de él o ella comparada con la de otras personas o infantes.

Gran cantidad de niños y niñas se sienten relativamente bien en el momento del diagnóstico, pero en el momento del tratamiento éste puede parecer peor que la enfermedad. El tratamiento del cáncer conlleva un fuerte conflicto debido a la ansiedad y al dolor asociados a procedimientos médicos, las náuseas y vómitos por la quimioterapia. Todo esto puede manifestarse con diferentes síntomas como pesadillas, insomnio, depresión, anorexia y retraimiento. También debido al tratamiento niños y niñas pueden experimentar una serie de cambios en su cuerpo que pueden ser reversibles, como la pérdida o ganancia de peso, pérdida de pelo, úlceras bucales o bien en el peor de los casos secuelas permanentes como amputación, esterilidad, daño cerebral, secuelas cognitivas, etc. El cambio en la imagen física es un recordatorio constante para niños y niñas de ser diferente a los demás pudiendo afectar su autoconfianza, esto los puede llevar a un comportamiento agresivo, retraimiento y miedo a ir a la escuela entre otras consecuencias. Por otra parte el aislamiento que suponen las hospitalizaciones puede conducir a problemas psicosociales, en la mayoría de las ocasiones debido al alto grado de implicación de los padres y del personal médico, especialmente con niños y niñas pequeños/as o bien a la restricción de la actividad en el niño o niña.²⁶

Son varios factores que pueden determinar el aumento de riesgo de padecer depresión en el niño o niña enfermo/a. Entre estos se pueden mencionar el elevado número de días de hospitalización, la severidad de los síntomas físicos, los síntomas de depresión de la madre, la afectación de la autoimagen y el autoconcepto, los efectos a largo plazo del tratamiento tales como una capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje, entre otros.

Muchos niños y niñas que se enfrentan al diagnóstico de cáncer pueden demostrar, emocionalmente, una adecuada adaptación a esta situación así como un desarrollo y un positivo crecimiento psicosocial. Sin embargo otros pueden tener problemas psicológicos, como depresión, ansiedad, trastornos del sueño, dificultades en las relaciones interpersonales y no cooperación con el tratamiento.

Bennett (1994) realizó un estudio de síntomas depresivos entre niños/as y adolescentes con problemas médicos crónicos. Los resultados indicaron un elevado factor de riesgo de presentar síntomas depresivos entre niños y niñas con problemas médicos moderados y severos aunque concluye que existe un mayor riesgo en algunas entidades clínicas tales como el asma, dolor abdominal recurrente, más que en pacientes con

²⁶ Chacín de Fernández, J, *Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia*, Revista electrónica de estudios psicológicos, 2009

cáncer, fibrosis quística, o diabetes mellitus. Sin embargo, el tiempo del diagnóstico, la edad y el género, no fueron estudiados ni relacionados con los síntomas.²⁷

Por otro lado Von, Enskär, Kreuger y Sjödén (2000) hicieron una revisión de investigaciones que muestran algunos factores de riesgo relacionados con dificultades psicosociales en niños/as y adolescentes durante y al término del tratamiento de cáncer. Los resultados indicaron que en una población de niños y niñas entre 9 y 18 años durante el tratamiento presentaron altos niveles de ansiedad en comparación con quienes ya habían terminado el tratamiento. Sin embargo otros autores (Frank, Blount y Brown, 1997) han demostrado que los niños y niñas en tratamiento no difieren significativamente de aquellos que lo han finalizado con respecto a niveles de depresión y ansiedad. Haciendo una revisión sobre los ajustes de los niños y niñas con cáncer en un tiempo mayor, Eiser y Havermans (en Von, et al., 2000) concluyeron que mientras más temprano se realiza el diagnóstico se incrementa la vulnerabilidad psicológica. En contraparte Koocher, O'Malley, Gogan, y Foster (1980) consideran que un diagnóstico en etapas posteriores es un factor de riesgo para desarrollar dificultades psicosociales.²⁸

Otra serie de estudios avala los resultados según los cuales no existen diferencias significativas entre infantes con cáncer e infantes sin cáncer en las medidas de ansiedad, depresión o el auto-concepto. Sin embargo, con respecto a los resultados de estas investigaciones se mencionan diferencias significativas en el tamaño de las muestras, el procedimiento en los tratamientos, el diagnóstico, el tiempo de valoración y los instrumentos, entre otros puntos, impidiendo así la generalización de los resultados (Moe y Holen, 2000; Von, et al., 2000). Según Sean (2002) para muchos investigadores, los niños y las niñas con cáncer u otras enfermedades crónicas frecuentemente se adaptan a su condición reprimiendo sus emociones y enfrentándose a sus sentimientos de depresión y ansiedad. Pero estos resultados muestran un alto nivel de defensa y una tendencia a la negación de su estado de tristeza, sin llegarse aún a establecer si esto ayuda o no realmente al niño y la niña.²⁹

También se han estudiado otros factores de riesgo tales como la relación entre niveles altos de depresión y su relación con la etapa del desarrollo en que se realiza el diagnóstico, así como las secuelas físicas o bien la relación entre un largo tiempo para la administración del tratamiento, recaídas múltiples y problemas psicosociales. Von, et al., (2000), realizaron un estudio cuyo propósito era estimar los niveles de auto-concepto, depresión y ansiedad entre niños/as y adolescentes suizos con edades entre 8 y 18 años en o finalizado el tratamiento de cáncer y los resultados comparados con un grupo de pares de niños/as suizos/as sin alteración médica. Los resultados no mostraron

²⁷ Ibid

²⁸ Chacín de Fernandez, J, *Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia*, Revista electrónica de estudios psicológicos, 2009

²⁹ Ibid

diferencias entre estos grupos con respecto a los factores estudiados apoyando así los resultados de estudios anteriores. Otros estudios han reportado que los niños y niñas con cáncer se sienten mal con respecto a su apariencia física y su imagen corporal en comparación con el grupo sano, y esto influye directa o indirectamente en la presencia de rasgos depresivos. Los autores concluyen que la apariencia física es un aspecto del autoconcepto, afecta a los niños y las niñas con cáncer y es ahí donde la intervención psicosocial debe enfocarse.³⁰

Para Grau y Cañete (2000), es importante considerar la etiología del cáncer. Así el niño o la niña con tumor intracraneal puede presentar alteraciones emocionales y cambios comportamentales producidos no sólo por el aumento de la presión craneal y la localización del tumor, sino también por la situación de estrés que es vivida por los niños/as y su familia como consecuencia de las hospitalizaciones y tratamientos. Algunos de los trastornos del comportamiento más frecuentes son: impaciencia e irritabilidad; apatía, indiferencia ante el entorno y depresión; perturbaciones emocionales como impulsividad, suspicacia, euforia y desinhibición, fatiga, dependencia hacia los adultos y falta de cooperación. Las alteraciones emocionales y del carácter tienen una influencia negativa en la experiencia y ajuste social. Estas dificultades se manifiestan en un pobre autocontrol, baja autoestima, aislamiento social, insatisfacción respecto a las relaciones con sus compañeros y falta de capacidad para tener amigos. Es importante considerar los instrumentos de valoración de los síntomas en éstos niños y niñas sobre todo durante situaciones de dolor para mejorar la unificación de criterios (Lebaron y Zeltzer, 1984, Naughton, et al., 2002).³¹

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA EL TRASTORNO DEPRESIVO MAYOR SEGÚN EN DSM V EN NIÑOS

Cinco o más de los síntomas siguientes han estado durante el mismo periodo de dos semanas y representan un cambio del funcionamiento previo; al menos uno de los síntomas es estado de ánimo deprimido o pérdida de interés o placer.

- 1.- Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día, casi todos los días según se desprende de la información subjetiva o de la observación por parte de otras personas. (En niños y adolescentes el estado de ánimo puede ser irritable)
- 2.- Disminución del interés o del placer por todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día o casi todos los días.

³⁰ Ibid

³¹ Chacín de Fernández, J, *Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia*, Revista electrónica de estudios psicológicos, 2009

- 3.- Pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso.
- 4.- Insomnio o hipersomnia casi todos los días.
- 5.- Agitación o retraso psicomotor casi todos los días.
- 6.- Fatiga o pérdida de energía casi todos los días.
- 7.- Sentimiento de inutilidad o culpabilidad excesiva o inapropiada.
- 8.- Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse.
- 9.- Pensamientos de muerte recurrentes, ideas suicidas recurrentes.

TIPOLOGÍA FAMILIAR

FAMILIA

La familia es la mejor fuente de apoyo social y personal de la que pueden disponer las personas en cualquier situación de la vida. La familia es una unidad funcional biológica, psicológica y social en la que, además de la vinculación biológica, existe una interrelación personal compleja y sujeta, normalmente, a unos patrones de conducta estables y determinados por el tipo de sociedad de la que forma parte.

La presencia y apoyo de los familiares al paciente es un hecho habitual, y un deber. En muchas ocasiones creará problemas de comunicación, malentendidos, disputas, pero no se puede evitar que surjan estos inconvenientes propios de la convivencia. Lo que parece claro es que un paciente que viva serios problemas con su familia va a responder peor a su proceso de enfermedad, lo cual confirma, una vez más, la necesidad de preservar una buena salud familiar, imprescindible para afrontar situaciones críticas.³²

Una de las teorías que habla acerca de factores como la comunicación, cohesión y adaptación de la familia enmarcándolos dentro de una tipología, es la teoría de Olson.

TEORÍA DE OLSON

El modelo circunplejo de los sistemas marital y familiar fue desarrollado por David H. Olson, en el intento de establecer un nexo entre investigación, práctica y teoría de los sistemas familiares. Este modelo es particularmente útil como diagnóstico relacional porque está focalizado en el sistema familiar e integra tres dimensiones que reiteradas veces se han encontrado como relevantes en distintas teorías y abordaje clínico en familia: cohesión, flexibilidad y comunicación.

³² Gallar, M, **Promoción de la Salud y Apoyo psicológico al paciente**, España, 2006

La dimensión cohesión es definida como los lazos familiares que los miembros de la familia tienen entre sí. Es una sensación de cercanía emocional con otra persona, la separación y la unidad son la esencia de la cohesión familiar.

Los miembros de la familia necesitan el equilibrio entre el sentimiento íntimo con un sentimiento cercano a otros miembros de la familia. El concepto de equilibrio implica tanto la autonomía, la intimidad y la capacidad de ir y venir entre los dos (Olson y Defrain, 2000) Se consideran cuatro niveles de cohesión; desligada, separada, conectada y amalgamada.

Cohesión desligada: Ausencia de unión afectiva entre los familiares, ausencia de lealtad a la familia y alta independencia personal.

Cohesión separada: Moderada unión afectiva entre los familiares, cierta lealtad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con cierto sesgo hacia la independencia.

Cohesión conectada: Considerable unión afectiva entre los familiares, cierta lealtad, fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con cierto sesgo hacia la dependencia.

Cohesión amalgamada: Máxima unión afectiva entre los familiares, exigencia de fidelidad y lealtad a la familia, y alto grado de dependencia a las decisiones tomadas en común. (Lorente y Cano, 1998). Según Olson, 2006 los sistemas que están en los niveles balanceados de cohesión (separado y conectada) tendrán un óptimo funcionamiento familiar.³³

La dimensión flexibilidad es definida como la capacidad de cambio en el liderazgo familiar, los roles y las reglas del sistema. La esencia de la flexibilidad familiar es la estabilidad y el cambio. Las familias necesitan un fundamento básico que les de la estabilidad, pero también deben ser abiertos a los cambios cuando sea necesario. El cambio es especialmente importante cuando las familias se encuentran bajo estrés y la necesidad de adaptarse a una crisis. Los miembros de la familia por naturaleza tienden a resistirse al cambio, son básicamente rígidas, pero es necesario comprender que hay situaciones en las que es necesario ser flexible. (Olson y Defrain, 2000)

Se consideran cuatro niveles de adaptabilidad o flexibilidad: rígido, estructurado, flexible y caótica. La hipótesis que maneja Olson es que los niveles balanceados de adaptabilidad (estructurada y flexible) son más funcionales que los extremos (rígidos o caóticos) Esto se debería a que las familias necesitan tanto de la adaptabilidad como de la capacidad de cambio para poder ser funcionales ya que en las relaciones estructuradas y flexibles el liderazgo a veces es compartido, los roles en ocasiones

³³ Rivas, A. (2008). *Tipos de sistema familiar y riesgo suicida en adolescentes*. Tesis no publicada, Universidad Católica de Santa María, Arequipa- Perú.

también son compartidos, hay cierto grado de disciplina democrática y los cambios ocurren cuando se solicita (Lorente y Cano, 1998) . En las relaciones rígidas, el liderazgo es a menudo autoritario; como resultado la disciplina es estricta y las funciones son muy estables. En las relaciones caóticas hay demasiado cambio, a menudo porque hay una falta de liderazgo, la disciplina es irregular e inconsistente.

La tercera dimensión, la comunicación, se considera como una dimensión facilitadora y modificable, esto quiere decir que modificando las estrategias y estilos de comunicación en una familia es probable que podamos modificar el tipo de cohesión y adaptabilidad a la que pertenecen.

Las habilidades positivas para la comunicación como la empatía, comentarios de apoyo, escucha atenta facilitan comunicar entre ellos sus necesidades y preferencias, por el contrario las habilidades negativas para la comunicación como dobles mensajes, críticas destructivas minimizan las habilidades de la familia para compartir sus sentimientos.³⁴

La comunicación es el lubricante que suaviza las fricciones entre los miembros de la familia. Esta es lineal: mientras mejor sea la capacidad de comunicación, más fuerte será la relación de familia. Se ha considerado las siguientes seis dimensiones en la evaluación de la comunicación familiar: capacidad de escucha, expresión oral, libre divulgación, claridad, mantenerse en el tema, así como el respeto y la consideración. La dimensión escuchar implica empatía y retroalimentación; expresión oral implica hablar por sí mismo en lugar de hablar por los demás; la libre divulgación toma en cuenta la importancia de compartir sentimientos e ideas abiertamente; también es necesario el intercambio de mensajes claros; permanecer sobre el tema. Por último el respeto y consideración reflejan las buenas intenciones de los miembros de la familia y mantienen la comunicación positiva. (Olson y Defrain, 2000)

La hipótesis principal del modelo circumplejo es que las familias balanceadas funcionarán en general de manera más adecuada que las familias no balanceadas.

Una forma clara de representar la dinámica de las relaciones dentro de la familia es a través del mapa de familia también conocido como el modelo circumplejo del sistema familiar. Este modelo sirve para identificar las características fundamentales de cualquier relación en términos de cohesión, flexibilidad y comunicación, esta tiene una función facilitadora que ayuda a las familias a moverse entre los extremos de la cohesión y la flexibilidad. (Olson y Defrain, 2000)³⁵

³⁴ Rivas, A. (2008). *Tipos de sistema familiar y riesgo suicida en adolescentes*. Tesis no publicada, Universidad Católica de Santa María, Arequipa- Perú.

³⁵ Rivas, A. (2008). *Tipos de sistema familiar y riesgo suicida en adolescentes*. Tesis no publicada, Universidad Católica de Santa María, Arequipa- Perú.

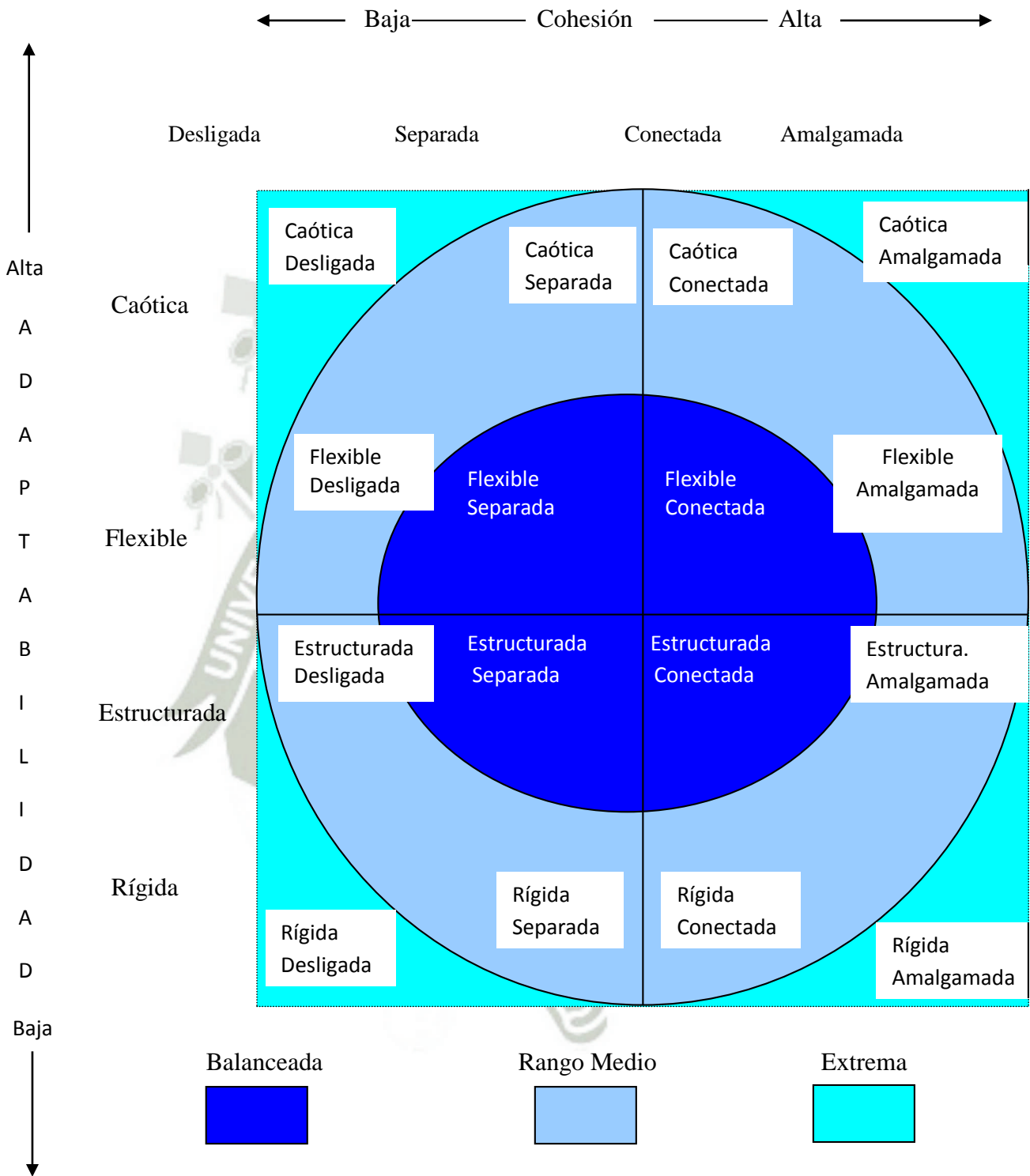
El modelo circunplejo se detalla a continuación³⁶:



³⁶ Olson, D. (1985). *Escala de evaluación de la adaptabilidad y la cohesión familiar FACES III tercera versión.*

MODELO CIRCUMPLEJO: DIECISEIS TIPOS DE SISTEMAS MARITALES

Y FAMILIARES



NIVEL DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

La correlación entre las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, determina 3 niveles de funcionamiento familiar. En el rango balanceado se ubican las familias de óptimo funcionamiento, mientras que en el extremo se ubican las familias no funcionales

Balanceadas: Las familias de esta categoría son centrales en ambas dimensiones, y se encuentran al centro del círculo. Hablamos de las familias, flexible-separada, flexible-conectada, estructurada-separada y estructurada-conectada.

En los sistemas abiertos, los individuos se distinguen por su habilidad por experimentar y balancear los extremos de independencia familiar. Tienen la libertad de estar solos o conectados al miembro de la familia que elija. El funcionamiento es dinámico por lo que puede cambiar. La familia es libre para moverse en la dirección que la situación, que el ciclo de vida familiar o la socialización de un miembro de la familia lo requiera. Ese tipo de familias es considerado el más adecuado.

Rango Medio: Las familias de estas categorías son extremas en una sola dirección. Hablamos de las familias flexibles-desligadas, flexibles aglutinadas, caóticas-separadas, caóticas-conectadas, estructuradas-desligadas, estructuradas-aglutinadas, rígidas-separadas y rígidas-conectadas.

El funcionamiento de estas familias presenta algunas dificultades en una sola dimensión, las cuales pueden ser originadas por momentos de estrés.

Extremas: Las familias de esta categoría son extremas tanto en las dimensiones de cohesión como adaptabilidad. Hablamos de las familias caóticas-desligadas, caóticas-aglutinadas, rígidas-desligadas y rígidas-aglutinadas. Tienen un funcionamiento menos adecuado. Olson considera varios aspectos:

Las familias extremas son una forma exagerada de las de rango medio, ya que pertenecen a un continuo de características que varían en intensidad, cualidad y cantidad en “momentos” especiales de la vida familiar, un funcionamiento extremo puede ser benéfico para la estabilidad de los miembros.³⁷

En muchos casos, el problema de un miembro de la familia puede hacer considerar al funcionamiento familiar como extremo, por ejemplo: si un miembro de la pareja desea el divorcio, considerará que la familia tiene funcionamiento extremo.

Los grupos extremos (Olson y col. 1982, 1983) pueden funcionar bien por el tiempo que “todos” los miembros de la familia lo deseen así. Eso es importante porque hay grupos culturales que determinan funcionamientos familiares extremos.³⁸

³⁷ Olson, D., y Defrain, J. (2003). *Marriages and families, Intimacy, Diversity and Strengths*. Mc Graw Hill .

³⁸ Olson, D., y Defrain, J. (2003). *Marriages and families, Intimacy, Diversity and Strengths*. Mc Graw Hill .

DESCRIPCIÓN DE LOS SISTEMAS FAMILIARES:**RANGO BALANCEADO:**

Flexible-separada: En este tipo de familias el liderazgo es igualitario lo que permite que los miembros puedan realizar cambios, siendo sus funciones compartidas. El tiempo individual es importante ya que los intereses son distintos, sin embargo pasan tiempo juntos.

Flexible-conectada: La disciplina es algo severa no obstante los miembros de la familia pueden llegar a negociar las consecuencias. La necesidad de separación es respetada pero poco valorada, ya que se le da mayor importancia al tiempo que pasan juntos como familia.

Estructurada-separada: En principio el liderazgo es autoritario, sin embargo en algunas ocasiones se presenta como igualitario. Los límites parento-filiales son claros con cierta cercanía entre los padres, siendo la lealtad familiar ocasional.

Estructurada-conectada: La disciplina es un tanto democrática, ya que los padres son quienes toman las decisiones. La lealtad familiar es esperada, hay cercanía emocional. El tiempo que los miembros de la familia comparten, es importante, sin embargo el espacio privado es respetado.

RANGO MEDIO:

Caótica-separada: El liderazgo que presenta este tipo de familias es limitado y/o ineficaz, ya que el tipo de disciplina que se maneja es poco severa presentando inconsistencia en sus consecuencias. El involucramiento se acepta prefiriéndose la distancia personal, demostrando algunas veces la correspondencia afectiva.³⁹

Caótica-conectada: Ausencia de claridad en las funciones, existiendo alternancia e inversión en los mismo. El espacio privado de cada uno de sus miembros es importante, por lo que se prefiere los espacios separados, sin dejar de compartir espacios familiares.

Rígida-separada: El liderazgo es de tipo autoritario, existiendo fuerte control parental. El involucramiento se acepta prefiriéndose la distancia personal, los amigos personales raramente son compartidos con la familia.

Rígida-conectada: Las reglas se hacen cumplir estrictamente, no existiendo la posibilidad de cambio, por lo que es de tipo autocrática. El interés se focaliza dentro de la familia, prefiriéndose las decisiones conjuntas.

³⁹ Ibid

Flexible-desligada: Las reglas se hacen cumplir con flexibilidad, comparten funciones o roles. Sin embargo se da muy poco involucramiento o interacción entre sus miembros, ya que presentan una necesidad y preferencia por espacios separados.

Flexible-amalgamada: El liderazgo es igualitario, permite que los miembros realicen cambios. La familia depende mucho los unos de los otros, siendo el involucramiento altamente simbiótico.

Estructurada-desligada: Es un tanto democrática. El liderazgo algunas veces es igualitario, sin embargo en algunas ocasiones puede presentarse como autoritario ya que los padres son quienes toman las decisiones. Asimismo hay extrema separación emocional, compartiendo rara vez los tiempos juntos. Hay falta de cercanía parento-filial.

Estructurada-amalgamada: En cuanto a las reglas, estas deben ser cumplidas firmemente, salvo ocasiones en las que puede realizarse algún cambio. Ausencia de límites entre sus miembros, expresando de esta manera la dependencia afectiva, por lo que todo el interés se focaliza dentro de la familia.⁴⁰

RANGO EXTREMO:

Caótica-desligada: Se presentan frecuentes cambios en las reglas que se hacen cumplir inconsistentemente, siendo las decisiones parentales impulsivas. La correspondencia afectiva es infrecuente entre sus miembros, predominando de esta manera la separación personal.

Caótica-amalgamada: Se presenta gran debilidad en la disciplina, con frecuentes cambios en las reglas que se hacen cumplir inconsistentemente. Se dan coaliciones parento-filiales, siendo las decisiones sujetas al deseo de grupo con intereses conjuntos dadas por mandatos.

Rígida-desligada: Los roles están estrictamente definidos, los padres son quienes imponen las decisiones. Se da muy poca interacción o involucramiento entre sus miembros, rara vez pasan tiempo juntos ya que sus intereses son desiguales.

Rígida-amalgamada: La disciplina es estricta, rígida y su aplicación severa con fuerte control parental. Ausencia de límites generacionales, falta de separación personal, permitiéndose poco tiempo y espacio privado. Hay extrema reactividad emocional, manifestando la dependencia afectiva.⁴¹

⁴⁰ Olson, D., y Defrain, J. (2003). *Marriages and families, Intimacy, Diversity and Strengths*. Mc Graw Hill .

⁴¹ Olson, D., y Defrain, J. (2003). *Marriages and families, Intimacy, Diversity and Strengths*. Mc Graw Hill .

CÁNCER Y FAMILIA

LAS CRISIS FAMILIARES

A lo largo de su existencia, toda familia atraviesa momentos de una gran repercusión entre sus miembros. Todos aquellos eventos que le sucedan, para bien o para mal, se denominan crisis familiares, de las que distinguimos dos tipos:

Crisis evolutivas: son momentos de cambio propios de la historia de una familia: el nacimiento de un hijo, la adolescencia, los problemas de empleo, la boda de un hijo, la jubilación de los padres, etc.

Crisis situacionales: Son cambios bruscos e imprevistos que irrumpen en la vida cotidiana de la familia y la someten a un desafío que deben superar: una enfermedad grave, una muerte por accidente, un embarazo no deseado, la separación de los padres. La resolución de las crisis de la familia está en función de las capacidades y recursos que ésta posea.⁴²

En este estudio revisaremos aspectos del afrontamiento de la familia ante el cáncer infantil.

EL CONTEXTO FAMILIAR⁴³

Diversas variables del contexto familiar como el funcionamiento familiar, el estado psicológico de los padres, las estrategias de afrontamiento utilizadas o el apoyo social entre otras, han sido consideradas como elementos trascendentales o relevantes dentro del proceso de ajuste y adaptación a la enfermedad crónica en el período infantil y la adolescencia, al afectar por ejemplo al bienestar psicológico del niño/a, a la adherencia a los tratamientos, a las relaciones padres-hijo – comunicación y estilo educativo-, o a la calidad de vida. Esta línea de trabajo se ha plasmado en numerosas investigaciones de enfermedades crónicas infantiles como la diabetes mellitus insulino-dependiente (Northam y cols., 1996; Tubiana-Rufi y cols., 1998; Alegre de la Rosa y García Gómez, 2003; Hill-Briggs y Gemmell, 2007; Butler y cols., 2007; Ellis y cols, 2007; Lewandowski y Drotar, 2007); el asma (Gustafsson y cols., 2002; Wood y cols., 2007; Sales, Fivush y Teague, 2008); la espina bífida (Vermaes y cols., 2007); la artritis crónica juvenil (Gerhardt y cols., 2003); la fibrosis quística (Mérelle y cols., 2003; Britto y cols., 2004; Janicke, Mitchell y Stara, 2005); o la enfermedad celíaca (Alegre de la Rosa, Seoane Dueñas, Ortigosa del Castillo, 2003). En concreto la dinámica y el funcionamiento familiar pueden desempeñar un papel crítico en el proceso de adaptación del niño a su

⁴² Gallar, M, **Promoción de la Salud y Apoyo psicológico al paciente**, España, 2006

⁴³ Guijarro Expósito, A, **Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres**, Revista electrónica de humanidades y Ciencias Sociales, 2009

enfermedad. Como bien indica Zimmermann (1996), “la manera de adaptarse el niño y la familia a la enfermedad afectará a su bienestar psicológico y a su calidad de vida, y a su vez, al curso clínico de la misma”. Desde un punto de vista general, existe un reconocimiento cada vez mayor en el ámbito de la investigación psicosocial de las enfermedades crónicas infantiles, de las influencias familiares como variables de riesgo (estrés familiar) o de resistencia (cohesión familiar, comunicación, etc.); aunque todavía no se comprenden los mecanismos implicados (Barakat, 2008). Los problemas de comunicación intrafamiliar, la negación de la enfermedad por parte de uno de los cónyuges, la presencia de cuadros psicopatológicos en los padres, la aplicación de estilos educativos basados en la sobreprotección o los estilos de afrontamiento inadecuados son entre otros, algunas de las cuestiones que debilitan una respuesta familiar eficiente hacia la enfermedad, y condicionan de alguna manera la respuesta del niño enfermo.

EFFECTOS EMOCIONALES DEL CÁNCER EN EL NIÑO Y SU FAMILIA

El afrontamiento de un cáncer infantil es una experiencia altamente estresante y a veces traumática. Durante la misma, tanto el niño afectado como su familia pueden experimentar reacciones emocionales de temor, ira, soledad, desamparo, depresión y ansiedad. Estas reacciones aparecen frente al dolor, la separación de los padres, la pérdida de actividades y relaciones sociales, la posibilidad de morir, etc. Además los tratamientos oncológicos suelen ser largos, muy intrusivos e intensivos, requiriendo frecuentes visitas o estancias hospitalarias y numerosos cuidados en casa; y la aplicación de técnicas que conllevan efectos secundarios o secuelas.

Todo ello va a requerir de un enorme esfuerzo adaptativo por parte del niño y su familia que suele resolverse de manera efectiva, pero que, en ocasiones, puede causar graves secuelas emocionales y derivar, en algunos casos en un trastorno de estrés postraumático. Es frecuente que las personas re experimenten con gran impacto emocional los acontecimientos que se van sucediendo o los recuerdos de acontecimientos ya pasados, que se generen trastornos del sueño, que se eviten las situaciones que les recuerden el trauma o situaciones nuevas ante las que anticipan nuevos daños, que pueden experimentar alteraciones emocionales, como embotamiento o anestesia emocional, ansiedad, irritabilidad, depresión, episodios de ira, sentimientos de culpa, celos, etc.

PROBLEMAS EMOCIONALES MÁS FRECUENTES EN EL NIÑO ONCOLÓGICO EN FUNCIÓN DE SU MADUREZ Y DESARROLLO⁴⁴

Etapa infantil (0-6 años): A esta edad los niños suelen ser incapaces de comprender el significado e implicaciones de su diagnóstico y del tratamiento. Es importante explicarles

⁴⁴ Álcazar, A; Olivares, P; Olivares, J Psicología de la salud en la Infancia y Adolescencia- casos prácticos- Madrid 2012

la enfermedad y los procedimientos con un lenguaje sencillo asegurándoles que no son culpables de lo que les pasa.

Los problemas más frecuentes que aparecen a esta edad son: el miedo a la separación de sus padres, trastornos del sueño y de la alimentación. Alteraciones comportamentales y miedo al dolor.

Etapa primaria (7-12 años) En esta edad los niños van tomando conciencia de la implicación de la enfermedad oncológica en su vida. Aparece miedo a la muerte, les empieza a preocupar más la separación de su grupo de iguales, el absentismo escolar y sus consecuencias, así como la alopecia y los cambios que se producen en su imagen corporal. Son frecuentes los sentimientos de ansiedad, tristeza y agresividad en el menor.

Etapa secundaria (12-16 años) A esta edad ya son plenamente conscientes de las implicaciones de la enfermedad y de los riesgos que conlleva. Es importante incluir al adolescente en la toma de decisiones. La principal preocupación en esta etapa es la repercusión que la enfermedad puede tener en su vida, la separación de su grupo de iguales, la limitación en sus actividades de ocio, la interrupción de sus estudios, los cambios en su imagen corporal, así como las secuelas a largo plazo. El miedo a la muerte aparece en segundo plano.

Aparecen sentimientos de ansiedad, rabia, tristeza, tendencia al aislamiento y conductas de afrontamiento negadoras y evitativas.

PROBLEMAS O REACCIONES MÁS FRECUENTES EN LOS PADRES

Las reacciones más frecuentes de los padres ante el diagnóstico son el bloqueo inicial y la sensación de irrealidad. A esta sensación suele acompañarle una búsqueda de porqués (“Por qué a mi hijo” “por qué ahora”) y una profunda preocupación por cómo comunicar lo que le pasa al hijo y por el sufrimiento que le pueda acarrear la enfermedad y su tratamiento.

Otra de las reacciones propias de los padres ante el diagnóstico es el desarrollo de conductas de sobreprotección hacia el niño con cáncer. La raíz de esta sobreprotección puede estar en la necesidad de compensar al hijo por el sufrimiento que está pasando.

La incertidumbre ante las pruebas y el tratamiento acarrea en los padres un profundo sentimiento de impotencia, al no sentirse capaces de proteger a sus hijos de la enfermedad y el sufrimiento que conlleva, lo cual puede derivar en sentimientos de culpa. Es frecuente que los padres presenten insomnio, sintomatología ansiosa y

depresiva y pensamientos recurrentes acerca de la enfermedad, las secuelas y la muerte del niño enfermo. ⁴⁵

IMPACTO EN LA FAMILIA DEL NIÑO ⁴⁶

La enfermedad, como un fenómeno presente en cualquier momento de la vida familiar, puede comprender desde episodios leves hasta enfermedades terminales, y de cualquier manera constituye una ruptura del mundo de la cotidianidad del paciente y de su familia.

El momento del ciclo vital de la familia, sus historias previas de enfermedades, pérdidas y crisis, el sistema de creencias sobre salud- enfermedad y su estructura y funcionamiento, son determinantes del impacto de la presencia de una enfermedad crónica en el grupo familiar y de su manejo. El diagnóstico de una enfermedad como la enfermedad crónica con frecuencia genera crisis que requieren para ser afrontadas del reconocimiento y uso de recursos de la familia.

La identificación de las diferentes fases en la evolución de la enfermedad, las condiciones psicosociales de la misma y las características familiares, son factores que se conjugan al momento de comprender la adaptación de la familia y sus manejos en relación con la presencia de una enfermedad crónica en uno de los miembros.

El ciclo vital familiar es un aspecto importante a considerar, en la medida en que su comprensión facilita la incorporación de las demandas del sistema familia y de sus miembros individuales, con relación a las demandas suscitadas con una enfermedad crónica. Como afirma Rolland (1993), los diferentes momentos del ciclo vital plantean a las familias una serie de tareas que requieren mayor o menor cohesión de sus miembros para cumplirse. Éstos se organizan de una manera particular según las exigencias que van surgiendo en cada etapa, y responden a una serie de tareas que se les van presentando en cada una de ellas.

Cuando se diagnostica una enfermedad crónica es necesario tener en cuenta cuál es el momento de la familia y quién es el miembro enfermo, ya que el grupo familiar, deberá manejar además de las tensiones propias de cada etapa de su desarrollo, las tensiones adicionales que surgen con el diagnóstico y la evolución de la enfermedad.

La revisión de la historia de enfermedades, pérdidas y crisis permite identificar los recursos de la familia y sus debilidades, y la forma como se organiza ante situaciones de alta carga emocional. Según Rolland (1993), elaborar con la familia un genograma centrado en la enfermedad crónica puede ser una herramienta muy útil, que da cuenta

⁴⁵ Álcazar, A; Olivares, P; Olivares, J Psicología de la salud en la Infancia y Adolescencia- casos prácticos- Madrid 2012

⁴⁶ Arrivillaga, M, Correa, D, Salazar, I, **Psicología de la salud- abordaje integral de la enfermedad crónica**, Colombia, 2007

de la manera como la misma ha asumido y se ha organizado frente a las experiencias previas de crisis, enfermedades y pérdidas.

Los individuos y las familias desarrollan sistemas de creencias sobre salud- enfermedad que se reflejan en sus decisiones y acciones. Éstas permiten significar situaciones complejas como el diagnóstico de una enfermedad grave, conservando la sensación de competencia y control (Rolland 1993). Éste es un elemento importante para el afrontamiento de la enfermedad, tanto a nivel operativo como emocional.

Sobre la estructura y el funcionamiento de una familia con un miembro enfermo crónico, la flexibilidad o la rigidez del sistema familiar son parámetros importantes que influyen sobre el curso de la enfermedad. La estructura de un sistema se considera flexible cuando logra integrar su tendencia al equilibrio y al cambio, de manera que pueda continuar su desarrollo en el ciclo vital, a pesar, inclusive de ciertos desequilibrios. La flexibilidad posibilita la diferenciación del sistema, la diversidad de interacciones, la búsqueda de acuerdos y de nuevas soluciones a conflictos.

Una familia flexible se organiza en periodos de crisis y puede manejarlos mediante la variación en los límites entre los subsistemas, la modificación de las jerarquías, etc. La rigidez se refleja en el atascamiento en alguna etapa del desarrollo, es decir, en la imposibilidad de la familia para evolucionar a etapas superiores. Los miembros del grupo familiar tienen la tendencia a conservar su estabilidad, presentando dificultades para reorganizarse y hacer los cambios necesarios según las demandas de las situaciones. En general los límites entre los subsistemas familiares y del grupo familiar con el entorno se hacen más permeables, tienden a diluirse, permitiendo que el enfermo ocupe una posición central, ya que muchas de las interacciones en la familia se dan en torno a él.

Según Korblit (1996) es posible identificar dos patrones de respuestas de la familia frente a una enfermedad crónica: una tendencia centrípeta y otra centrífuga. La primera se expresa en el desarrollo de una extrema cohesión del grupo en torno a la situación de enfermedad. El enfermo se convierte en el centro de todas las interacciones, monopoliza la atención y resta las posibilidades de crecimiento y desarrollo de otros miembros de la familia, la cual se mantiene muy intranquila, anticipando complicaciones y recaídas. La tendencia centrífuga se expresa en el desarrollo de conductas evitativas en torno a la situación de enfermedad. Generalmente se delega en una persona el cuidado del enfermo, la cual asume actitudes de control como respuesta a la evitación de otros miembros.

Es frecuente que la persona encargada del cuidado del paciente se sienta sobrecargada y se identifiquen dificultades en otros miembros de la familia, como consecuencia de las

tensiones generadas por la aparición de la enfermedad crónica y por las continuas reorganizaciones requeridas para el manejo de la misma.⁴⁷

3. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

Al hacer la revisión de trabajos de investigación en páginas de internet, revistas electrónicas y libros se encontraron los siguientes antecedentes que guardan referencia con el tema de estudio.

3.1 Pamela Cabrera, Beatriz Urrutia, Verónica Vera, Mónica Alvarado y Pablo Vera en Chile en el año 2004 investigaron sobre la ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer concluyendo que:

Al evaluar los síntomas depresivos y ansiosos en niños con cáncer entre los 6 y 12 años controlando las variables de sexo, edad y tiempo transcurrido desde el diagnóstico, no se encontraron diferencias en ansiedad rasgo y depresión, sin embargo si se encontraron diferencias en ansiedad estado y el tiempo transcurrido desde el momento de ser diagnosticado.

3.2 María Mercedes Lafaurie, Leydi Viviana Barón, Diana Carolina León y col en Colombia en el año 2009 investigan sobre las madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades concluyendo que:

Las madres cuidadoras además de enfrentarse con una experiencia altamente compleja relativa a la salud de sus hijos(as), han debido asumir cambios trascendentales en su estilo de vida y han tenido que desarrollar habilidades para su cuidado en casa. Se identifican, entre los cambios fundamentales que han surgido en sus vidas, el traslado de su lugar de vivienda —lo cual limita además su posibilidad de contar con redes de apoyo— el dejar a un lado su vida laboral y el tener que asumir actividades de cuidado prácticamente permanentes, dadas las condiciones de salud de sus hijas(os). La expresión de sus sentimientos es una necesidad que posponen de manera permanente; su rutina diaria no da lugar a su desarrollo personal, siendo sus condiciones psicosociales, además del fortalecimiento de competencias para el cuidado de sus niños(as), prioridades a tenerse en cuenta en acciones a favor de este grupo.

⁴⁷ Arrivillaga, M, Correa, D, Salazar, I, **Psicología de la salud- abordaje integral de la enfermedad crónica**, Colombia, 2007

3.3 Antonio Guijarro Expósito en su artículo sobre la Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres (Madrid, 2009) nos dice que:

La utilización del F.A.C.E.S. en el estudio del sistema familiar en las enfermedades crónicas infantiles concluye que: a) El funcionamiento familiar equilibrado predice unos resultados positivos en las familias con enfermedades crónicas como resultado de: una mayor adherencia a la medicación en el tratamiento de la diabetes y la artritis crónica juvenil entre los niños y los adolescentes; - un mejor ajuste de los niños a la enfermedad en el caso de la fibrosis quística y el cáncer; b) La flexibilidad familiar ayuda en la adaptación de los niños a la enfermedad crónica por la influencia de factores como la conducta de afrontamiento, la aceptación social y la competencia académica.

3.4 Carolina Andrea Ruiz Faundes en su tesis titulada “Vivencias respecto al impacto en la Dinámica y Funcionamiento Familiar tras el diagnóstico de Cáncer Infantil” realizada en la Universidad Austral de Chile (2007) concluye que:

-El diagnóstico de cáncer infantil afecta emocionalmente a toda la familia. En los padres se pudo apreciar un fuerte choque emocional, incertidumbre y angustia, en tanto que en los hermanos, de acuerdo a la edad, se pudo apreciar sentimientos de depresión y rebeldía observada en los adolescentes, mientras que en los más pequeños se pudo revelar sentimientos de miedo de perder a su hermano enfermo.

-En el caso de la hospitalización de un niño con cáncer, cada fase nueva de la enfermedad va a forzar al paciente y a su familia a tener que adaptarse a nuevas tareas, por lo tanto, es importante que el equipo de salud conozca, al igual como señala García R., De la barra F. (2005) las etapas del ciclo vital familiar para así tener el conocimiento de las tareas que ha logrado cumplir la familia y las que le falta, así como también los roles que cada miembro cumple dentro de ella, ya que de esta manera se puede lograr un mejor acercamiento para que la familia logre adaptarse satisfactoriamente a la crisis por la que está pasando y no afecte al niño enfermo, ya que como señala Herrera P.(1997) cada miembro de la familia está en constante interacción y por tanto cuando algo afecta a un miembro de la familia, afecta directa o indirectamente a los demás.

3.5 Claudia Grau y María del Carmen Espada en su investigación sobre las Percepciones de los Padres de Niños Enfermos de Cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares, (España, 2012) llega a las siguientes conclusiones:

La enfermedad cambia las relaciones: Con la pareja (redistribución de roles, diferentes formas de reaccionar y de asumir responsabilidades por parte de los padres, dificultades en la comunicación, alteraciones en las relaciones sexuales) Con los otros hijos y con el niño enfermo, Con la familia extensa (Apoyo, falta de comunicación, y desarrollo de

sentimientos inapropiados. También se constatan problemas en el manejo de la enfermedad después de la hospitalización, y en las actividades lúdicas.

3.6 Geohanna Noel, Silvana D’Anello, Luis Araujo y Joeliana De Sousa investigan sobre los Factores Emocionales y Familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con Cáncer- reporte de 10 casos, Venezuela (2012) afirman que:

Existe baja autoestima en los pacientes y las emociones más frecuentes encontradas en ellos son la ansiedad, tensión emocional, depresión (60%), sensación de amenaza y capacidad limitada en actividades de auto cuidado (50%). La participación familiar estuvo guiada principalmente por la madre (49 %), y las emociones predominantes en los padres fueron tristeza, depresión, miedo, impotencia, angustia y estrés en un rango alto de 5 a 6 puntos (escala Likert) además de conductas de apoyo facilitadoras de la adaptación a la enfermedad.

3.7 Kruger Olave, Tamara en su investigación sobre las Implicancias del Cáncer Infantil en la Dinámica Familiar, Santiago (2006) afirma que:

Una familia al verse enfrentada al cáncer infantil de uno de sus miembros, se ve sometida a profundos, drásticos e inevitables cambios, que alteran todo el sistema familiar, las relaciones sociales. Los resultados también dan cuenta de la importancia de incluir un psicólogo en esta área y de formar un equipo multidisciplinario de intervención para estos casos de salud promoviendo una atención multidisciplinaria a favor del cuidado del paciente, calidad de vida y familia.

3.8 Alvarado Rosas, José investiga sobre la “Prevalencia de Síntomas Depresivos en niños hospitalizados en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen- Lima (2006) encuentra:

Que existe una prevalencia de 23.53% de niños hospitalizados con síntomas depresivos y que la patología hemato- oncológica tiene una mayor prevalencia de niños con síntomas depresivos (45.45%) Los niños con síntomas depresivos tienen mayor número de hospitalizaciones durante el año, por lo tanto se encontró una elevada prevalencia de síntomas depresivos en niños hospitalizados con alguna patología orgánica. Sobre la base de los resultados se enfatiza la necesidad de diseñar y ejecutar programas integrales de prevención, detección y manejo oportuno de los trastornos de salud mental en niños hospitalizados.

4. Objetivos

- 4.1 Identificar los niveles de depresión que presentan los niños con leucemia del Hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo de Arequipa
- 4.2 Identificar la Tipología familiar que presentan los niños con leucemia del Hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo de Arequipa.
- 4.3 Conocer que repercusión tiene la Tipología familiar en los niveles de depresión que presentan los niños con leucemia del Hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo de Arequipa

5. Hipótesis

Dado que uno de los trastornos que pueden sufrir los niños con diagnóstico de leucemia es la depresión y que la familia cumple un rol importante en su acompañamiento, es probable que la tipología familiar repercuta en los niveles de depresión de niños con esta enfermedad.

III. PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

1. Técnicas e instrumentos de verificación

1.1 Técnicas: Para la variable Depresión se utilizó la técnica del Cuestionario.

1.2 Instrumento: Cédula de preguntas (Cuestionario de depresión para niños (CDS) de M. Lang y M. Tisher)

VARIABLE	INDICADORES	TÉCNICA	ESTRUCTURA DEL INSTRUMENTO
Depresión en niños	<ul style="list-style-type: none"> • Respuesta afectiva • Problemas sociales • Autoestima • Preocupación por la muerte • Sentimiento de culpabilidad • Depresivos varios • Ánimo- alegría • Positivos varios 	Cuestionario	<p>Ítems 2, 10, 18, 26, 34, 42, 50, 58</p> <p>Ítems 3, 11, 19, 27, 35, 43, 51, 59</p> <p>Ítems 4, 12, 20, 28, 36, 44, 52, 60</p> <p>Ítems 5, 13, 21, 29, 37, 45, 53</p> <p>Ítems 6, 14, 22, 30, 38, 46, 54, 61</p> <p>Ítems 7, 15, 23, 31, 39, 47, 55, 62, 66</p> <p>Ítems 1, 9, 17, 25, 33, 41, 49, 57</p> <p>Ítems 8, 16, 24, 32, 40, 48, 56, 63, 64, 65.</p>

1.3 Técnica : Para la variable Tipología Familiar se utilizó la técnica del Cuestionario.

1.4 Instrumento: Cédula de preguntas (Escala de evaluación de la adaptabilidad y la cohesión familiar (FACES III)

VARIABLE	INDICADORES	TÉCNICA	ESTRUCTURA DEL INSTRUMENTO
Tipología familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Cohesión • Adaptabilidad 	Cuestionario	<p>Ítems 11, 19, 1, 7, 5, 9, 3, 17, 13, 15</p> <p>Ítems 2, 6, 12, 4, 10, 8, 16, 20, 14.</p>

2. Campo de verificación

2.1 Ubicación espacial:

El estudio se realizará en el ámbito del Hospital Nacional Carlos Alberto Seguín Escobedo de ESSALUD situado en la calle el Filtro del distrito del Cercado en la Ciudad de Arequipa.

2.2 Ubicación temporal:

El estudio se realizará entre los meses de mayo y diciembre del año 2015

2.3 Población:

La población está constituida por 20 pacientes niños con diagnóstico de leucemia y sus madres del Hospital Carlos Alberto Seguín Escobedo ESSALUD de la ciudad de Arequipa.

Universo:

Estará conformado por los pacientes niños con diagnóstico de leucemia internados en el Hospital Carlos Alberto Seguín Escobedo ESSALUD de la ciudad de Arequipa que constituyen 20 y equivalen al 100%.

Criterios de inclusión

- Niños y niñas con diagnóstico de leucemia del Hospital Carlos Alberto Seguín Escobedo ESSALUD
- Niños y niñas con edades comprendidas entre los 8 y 12 años
- Niños y niñas a los que sus padres autoricen para participar en el estudio.
- Niños que no se encuentren en fase terminal.

3.- Estrategia de recolección de datos

Previamente se solicitará la autorización del Hospital para realizar el estudio.

Se harán las coordinaciones respectivas para aplicar las pruebas a los niños y a sus padres considerando los horarios adecuados. La prueba CDS se aplicará al niño y la prueba FACES solamente al familiar que lo acompaña.

La duración del estudio está prevista para tres meses aproximadamente y la recolección de datos tomará dos meses.

Se darán instrucciones claras y precisas y se verificará que los cuestionarios hayan sido respondidos apropiadamente.

Una vez recolectados los datos, estos se sistematizarán estadísticamente para el análisis, interpretación y conclusiones finales.

Para el análisis estadístico se consideró la prueba estadística Chi cuadrado Yates que se maneja cuando la población está compuesta por 20 unidades de estudio como es el caso.



BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Aguilar, H. (2007) ***Epidemiología, factores de riesgo y tratamiento de la leucemia***, Revista médica de la liga contra el cáncer, Arequipa, vol. 24
- 2.- Álcazar, A; Olivares, P; Olivares, J. (2012) ***Psicología de la salud en la Infancia y Adolescencia- casos prácticos***, Madrid
- 3.- Arrivillaga, M, Correa, D, Salazar, I. (2007) ***Psicología de la salud- abordaje integral de la enfermedad crónica***, Colombia
- 4.- Del Refugio, Y. (2006) ***Salud Infantil***, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México
- 5.- Gallar, M. (2006) ***Promoción de la Salud y Apoyo psicológico al paciente***, España
- 6.- Gonzales S. (2012) ***Psicooncología- Enfoque integral de ayuda a pacientes oncológicos***
- 7.- Msefer, F. (2010) ***Diagnóstico precoz del cáncer en el niño***, Lima
- 8.- Oblitas, L. (2009) ***Psicología de la Salud y Calidad de Vida***, Tercera edición
- 9.- American Psychiatric Association, 2014, ***Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales***, Quinta edición
- 10.- Olson, D. ***Escala de evaluación de la adaptabilidad y la cohesión familiar*** FACES III Tercera versión.
- 11.- Olson, D., y Defrain, J. (2003) ***Marriages and families, Intimacy, Diversity and Strengths.***
- 12.- Reynoso, L. (2005) ***Psicología clínica de la salud- un enfoque conductual***
- 13.- Rivas, A. (2008) ***Tipos de sistema familiar y riesgo suicida en adolescentes.*** Tesis no publicada, Universidad Católica de Santa María, Arequipa- Perú

PÁGINAS DE INTERNET

- 1.- Aquino Martínez, H, Joya González, K. Programa de terapia lúdica orientado a la disminución de las alteraciones del estado de ánimo en niños/as de la tercera infancia que adolecen de enfermedad médica..., San Salvador, 2009
- 2.- Chacín de Fernández, J, Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia, Revista electrónica de estudios psicológicos, 2009
- 3.- Guijarro Expósito, A, Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres, Revista electrónica de humanidades y Ciencias Sociales, 2009
- 4.- file:///D:/USUARIO/Downloads/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Infantil-2014.pdf
- 5.- <http://peru21.pe/actualidad/cancer-infantil-cada-ano-se-registran-1200-casos-nuevos-peru-2211899>
6. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S025864442006000100002

