

Valoración del impacto emocional de la enfermedad en niños afectados por procesos oncológicos

GLORIA AGUIRRE LLAGOSTERA* - MONTSERRAT DANIEL LLACH **
MARTA PÉREZ-CAMPDEPADROS*

RESUMEN

El éxito creciente de los tratamientos de los procesos oncológicos infantiles aumenta la necesidad de evaluar el impacto psicológico derivado de la enfermedad.

Este artículo explora el impacto emocional de la enfermedad y el tratamiento en 25 pacientes diagnosticados de diversos tipos de tumores, comparado con un grupo de niños sanos emparejados por edad y sexo.

El Test de Apercepción Temática para niños ha sido empleado para evaluar los mecanismos adaptativos utilizados por los niños para afrontar la enfermedad.

El impacto emocional se ha constatado mediante las diferencias significativas observadas en los mecanismos concretos que los niños enfermos utilizan para afrontar la ansiedad.

El conocimiento de los temores y ansiedades permite a la familia y al personal sanitario una mejor atención a los niños enfermos así como para prevenir posibles complicaciones futuras.

Palabras claves

Procesos oncológicos en la infancia, Respuesta emocional, CAT, evaluación de la ansiedad.

SUMMARY

The more successful treatments of childhood oncologic disease increases the need of illness psychological impact assessment.

This article explores the emotional impact of illness and treatment on 25 patients treated for different tumors compared with a group of children matched for age and gender.

Children's Aperception Test (CAT) has been employed in the assessment of adaptive and defense mechanisms used by children in coping with illness.

Emotional impact was demonstrated by means of the significant differences observed on particular mechanisms employed by patients in order to cope with anxiety.

To know fears and anxieties allows family and medical staff to care and prevent emotional problems effectively.

Key words

Childhood cancer, emotional response, CAT, anxiety assessment.

* Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona. Paseo Valle de Hebrón, 171. 08035 Barcelona, España.

** Servicio de Pediatría. Hospital de la Santa Cruz y San Pablo. Barcelona. España.

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

La mayor eficacia actual de los tratamientos de las enfermedades oncológicas, en la infancia, ha dado lugar a un incremento importante de las posibilidades de curación y de remisión de estos procesos, por lo tanto la intervención psicológica no puede limitarse a la atención del niño enfermo sino que debe abarcar también el estudio del impacto de los tratamientos y los efectos colaterales psicológicamente importantes que pueden derivarse de ellos.

En un trabajo previo, sobre una muestra de 24 niños afectados de Leucemia linfoblástica aguda (Aguirre, Daniel y Badell, 1996) se evaluó el impacto de la enfermedad sobre las funciones cognitivas observando la incidencia de las siguientes variables: (a) edad de inicio de la enfermedad; (b) duración de la misma, según el intervalo entre su aparición y la exploración psicológica; (c) existencia de recaídas; y (d) número y tipo de recaídas sufridas. Se pudo constatar la existencia de una relación significativa entre la variables "recaídas" y la disminución de algunas funciones cognitivas, evaluadas mediante los resultados obtenidos en el WISC.

El presente trabajo pretende incidir en la valoración de otra consecuencia psicológica importante, como es el impacto emocional derivado de la enfermedad grave y de su tratamiento. Para ello abordamos el estudio de otro grupo de niños que sufren diferentes tipos de procesos oncológicos.

La preocupación por este impacto se manifiesta también en los trabajos de diversos autores que hacen referencia a la conducta y a los problemas emocionales que se observan tanto en los niños que están sufriendo un proceso oncológico como en aquellos

que se han recuperado de dicha enfermedad. Gray, Doan, Shermer, Vater Fitzgerald, Berry, Jenkin, y Doherty (1992) y también Muhlern, Ochs y Fairclough (1992) plantean esta cuestión en sendos artículos en cuyo título se incluye la expresión de "supervivientes del cáncer". El término alude a la curación como un hecho excepcional y pone de manifiesto la necesidad de tener presente que sobrevivir puede ser una dura experiencia que tanto los niños como sus familiares tienen que afrontar.

En las publicaciones consultadas (Adams y Deveau, 1984; Mancini, 1989; Gray et al., 1992; Muhlern, Friedman y Stone, 1989; Gibbons, 1988 y 1993; Henning, 1981) aparecen algunos aspectos que han sido objeto de estudio y que se hallan resumidos en la Tabla 1. En todos estos trabajos se señala que los niños que padecen, o han padecido una enfermedad oncológica, evidencian una fuerte sobrecarga emocional y desarrollan actitudes o comportamientos que expresan dificultades de adaptación, por exceso o por defecto, en mayor grado que sus coetáneos. Al analizar el contenido de la Tabla 1, pensamos que a pesar de su dificultad sería deseable el incremento, la ampliación y la organización sistemática de este tipo de observaciones para detectar la persistencia de las dificultades que se indican, así como su posible incidencia en la estructura de la personalidad.

En este trabajo, hemos pretendido profundizar en el estudio del impacto emocional del proceso de enfermedad, analizando las ansiedades vivenciadas por los niños, en relación con dicho impacto, así como el incremento de mecanismos de defensa que utilizan los niños para afrontar la situación.

Tabla 1.—Emociones y comportamientos posiblemente derivados de la enfermedad oncológica

Adams, D. W. <i>et al.</i> (1984)	Conductas regresivas Dificultad para expresar sentimientos Síntomas de desobediencia o pasividad como síntomas Algunos períodos de depresión
Mancini, A. T. (1989)	Percepciones de los profesores: Más baja actividad escolar Absentismo escolar Sobreprotección Entorno muy preocupado
Gray, R. E. <i>et al.</i> (1992)	Actitudes más controladoras Poca satisfacción en las relaciones con los amigos y una menor actividad escolar que ellos asocian con la particular calidad de sus relaciones durante la enfermedad
Mulhern, R. K. <i>et al.</i> (1989)	Cuatro veces con falta de capacidad para mantener responsablemente su rol y dificultades para contener la situación
Gibbosn, M. B. (1993)	Permanecen dependientes en la adolescencia sólo se rebelan en cuestiones referentes al cumplimiento del tratamiento de los amigos Soledad
Henning, R. N. <i>et al.</i> (1981)	Problemas emocionales de los padres relacionados con el miedo, la culpa y la separación del niño

Los mecanismos de defensa y su vinculación con las ansiedades han sido estudiados desde diferentes ámbitos teóricos. En psicoanálisis se describe la presencia de determinados mecanismos como elementos básicos que caracterizan la respuesta a ansiedades evolutivas que aparecen en diferentes momentos del desarrollo emocional tanto normal como patológico (Tizón, 1982).

Millon, desde la perspectiva teórica del aprendizaje biosocial incluye los mecanismos de defensa como uno de los procesos que además del comportamiento, los procesos cognitivos y las relaciones interpersonales constituyen aspectos funcionales que caracterizan y diferencian cada tipo de perso-

nalidad y sus alteraciones. Millon utiliza la expresión de “mecanismo de defensa predominante” para describir la estrategia a la que recurre el sujeto de acuerdo con los aspectos estructurales de su personalidad (Millon 1985).

En un grupo de niños que habían sido diagnosticados y tratados por procesos oncológicos, decidimos estudiar los mecanismos de defensa, en tanto que mecanismos adaptativos frente a la ansiedad utilizando el *Test de apercepción temática para niños* (CAT) de Bellak. Consideramos la prueba como un instrumento útil y adecuado para la expresión libre de los contenidos emocionales y de las ansiedades que predominan en el mundo

interno del niño y que se manifiestan en los relatos elaborados frente a los estímulos fijos y estandarizados de la prueba.

De los diversos sistemas desarrollados para analizar las respuestas al CAT, escogimos la guía elaborada por Mary R. Haworth, en 1966, que la autora designa como *A Schedule of Adaptive Mechanisms in CAT Responses*. Esta guía pretende detectar los mecanismos adaptativos utilizados por el sujeto y también evaluar si su identificación es adecuada, se trata de un análisis cualitativo con traducción cuantitativa que suministra una síntesis rápida del número y tipo de mecanismos utilizados así como del predominio de determinadas modalidades defensivas.

En este trabajo, igual que en trabajos anteriores (Daniel, Pérez, Mateo, y Aguirre, 1995) se ha utilizado una adaptación de la Guía (Aguirre, Alamar, y Pérez, 1995) que desarrolla y concreta los apartados correspondientes a los mecanismos adaptativos.

Según dicha adaptación, la Guía queda constituida por dos secciones:

I. Mecanismos de defensa (7 categorías)

- A. Formación reactiva (4 ítems).
- B. Anulación y ambivalencia (5 ítems).
- C. Aislamiento (10 ítems).
- D. Represión y negación (10 ítems).
- E. Engaño, fraude (4 ítems).
- F. Simbolización (11 ítems).
- G. Proyección e introyección (9 ítems).

II. Fobias, inmadurez y desorganización (3 categorías)

- H. Temor y ansiedad (10 ítems).
- I. Regresión (6 ítems).
- J. Controles débiles o ausentes (8 ítems).

Estas dos secciones representan una secuencia que va desde los mecanismos adaptativos que indican un control muy marcado de los impulsos, en las primeras categorías; hasta aquellos que constituyen indicadores claros de procesos de desorganización y de débil contacto con la realidad, en las últimas.

El padecimiento de una enfermedad grave, supone un gran impacto tanto en la vida del niño como en la de su familia, por lo tanto dicho padecimiento producirá un incremento del nivel de ansiedad. Consideramos que este aumento de ansiedad podrá ser observado en el incremento de mecanismos de defensa específicos que permiten el afrontamiento de las ansiedades predominantes.

MÉTODO

Para la valoración del impacto emocional se constituyeron dos grupos de estudio con las siguientes características:

Grupo I: formado por todos los niños visitados por procesos oncológicos y que son atendidos en el Servicio de Pediatría del "Hospital de Sant Pau" de Barcelona desde mayo de 1994 a junio de 1995. Este grupo quedó constituido por 25 pacientes, 14 niños y 11 niñas con un rango de edad que abarcaba de cinco a 12 años.

Grupo II: seleccionado como grupo control, estaba constituido por sujetos emparejados con el grupo de pacientes, según edad y sexo. Dicho grupo fue extraído de la muestra de la población normal (280 sujetos) obtenida para la adaptación de la Guía.

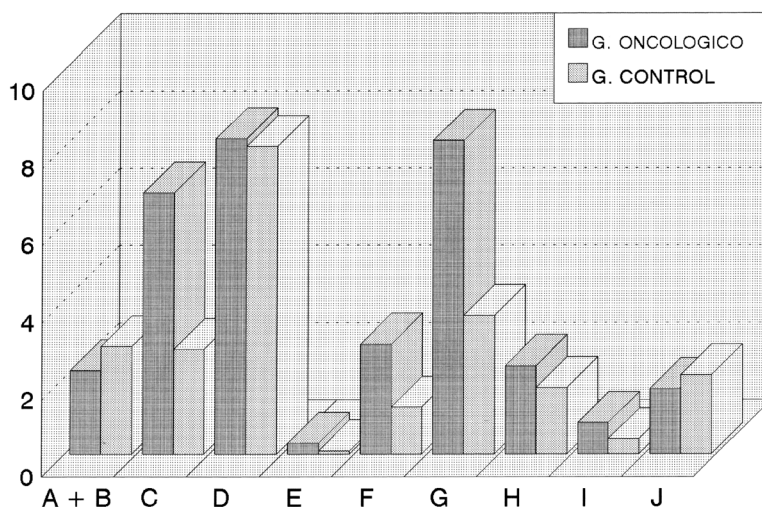
RESULTADOS

Los datos correspondientes a los valores medios obtenidos por ambos grupos, en los

diferentes mecanismos adaptativos evaluados mediante el CAT, se ofrecen en la Tabla 2 y de manera más descriptiva en el Gráfico 1.

Un análisis de estos datos mediante una prueba de hipótesis T de comparación de medias nos muestra, tal como queda reflejado

Gráfico 1.—Mecanismos adaptativos (Puntuaciones medias de ambos grupos)



A Formación reactiva, B Anulación y ambivalencia, C Aislamiento, D Represión y negación, E. Engaño, F Simbolización, G Proyección e introyección, H Temor y ansiedad, I Regresión, J Controles débiles o ausentes.

Tabla 2.—Puntuaciones medias en las diferentes categorías de mecanismos adaptativos

MECANISMO	GRUPO I	GRUPO II
A + B: Formación reactiva, Anulación ambivalencia	2,16	2,79
C: Aislamiento	6,76	2,71
D: Represión y negación	8,16	7,96
E: Engaño	0,28	0,08
F: Simbolización	2,84	1,21
G: Proyección / Introyección	8,12	3,58
H: Temor y ansiedad	2,28	1,71
I: Regresión	0,80	0,38
J: Controles débiles o ausentes	1,68	2,04

en la Tabla 3, algunas diferencias estadísticamente significativas, entre grupos, en las siguientes categorías:

- C. Aislamiento.
- F. Simbolización.
- G. Proyección e Introyección.

Tabla 3.—Estadísticas de la comparación de medias. Categorías con diferencias significativas

MECANISMO	GRUPO I		GRUPO II
	<i>t</i>	<i>GL</i>	<i>p</i>
C: Aislamiento	4,42	47	,000
F: Simbolización	2,71	47	,009
G: Proyección/Introyección	4,35	47	,009

Cada una de estas categorías está compuesta por diversos ítems que aportan matices diferentes del mecanismo objeto de evaluación. Con el fin de precisar las posibles diferencias de respuesta en cada uno de los ítems, dentro de las tres categorías en las que se obtuvieron diferencias significativas, comparamos los resultados obtenidos por ambos grupos mediante una prueba no paramétrica (U de Mann-Whitney).

En los Gráficos 2, 3 y 4 vemos descriptivamente las diferencias observadas en ambos grupos. La Tabla 4 recoge únicamente los ítems con diferencias significativas y ofrece el nivel de significación de las diferencias observadas.

DISCUSIÓN

Respecto a las diferencias observadas en las categorías de “aislamiento”, “simbolización” y “proyección e introyección” formulamos las siguientes consideraciones:

1) El **aislamiento** es un mecanismo que consiste en establecer una distancia entre el

afecto y la situación que lo provoca con el fin de poder mantener la ansiedad bajo control.

No es un mecanismo al que suelen recurrir los niños, que se caracterizan precisamente por la manifestación directa y espontánea de los afectos.

Por tanto podemos considerar que su aumento refleja un esfuerzo importante de control que los niños del Grupo I están llevando a cabo.

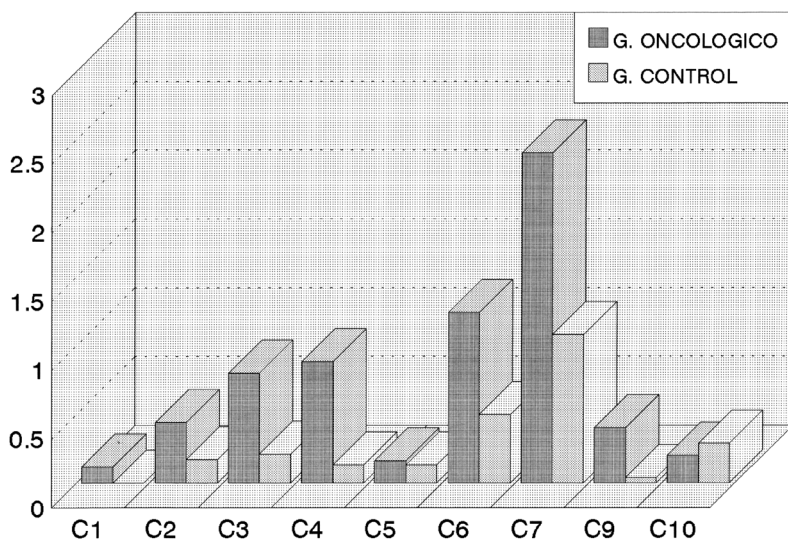
Considerando la composición de esta categoría y teniendo en cuenta los ítems con diferencias significativas ($p < 0.05$) o con diferencias próximas al nivel de significación ($p < 0.1$) observamos que las diferencias entre ambos grupos aparecen en los ítems tres, cuatro, seis, siete y nueve que nos permiten valorar distintos matices del aislamiento.

- Los ítems tres y cuatro evalúan específicamente la toma de distancia de la situación propuesta por la lámina, mediante la crítica de las características del estímulo o de la situación propuesta por el mismo.

Tabla 4. —Ítems con valores más altos en el Grupo I. Nivel de significación

NÚMERO DE ÍTEM	C. AISLAMIENTO	F. SIMBOLIZACIÓN	G. PROYECCIÓN
1			,05
2			,002
3	,07		,002
4	,01		
5			
6		,08	,01
7	,05		
8		,05	
9	,01		

Gráfico 2. —Ítems de aislamiento (Diferencias entre ambos grupos)



- Los ítems seis y siete, reflejan igualmente la toma de distancia pero en esta ocasión se expresa a través del énfasis en el cuidado de los aspectos formales de la narración que se hace de forma más minuciosa.
 - El ítem nueve refleja el aislamiento traducido en una manifestación comportamental del personaje del relato.
- 2) La **simbolización** no es realmente un mecanismo de defensa, sino un recurso que permite, al sujeto que lo utiliza, conectar con

Gráfico 3.—Items de simbolización (Diferencias entre ambos grupos)

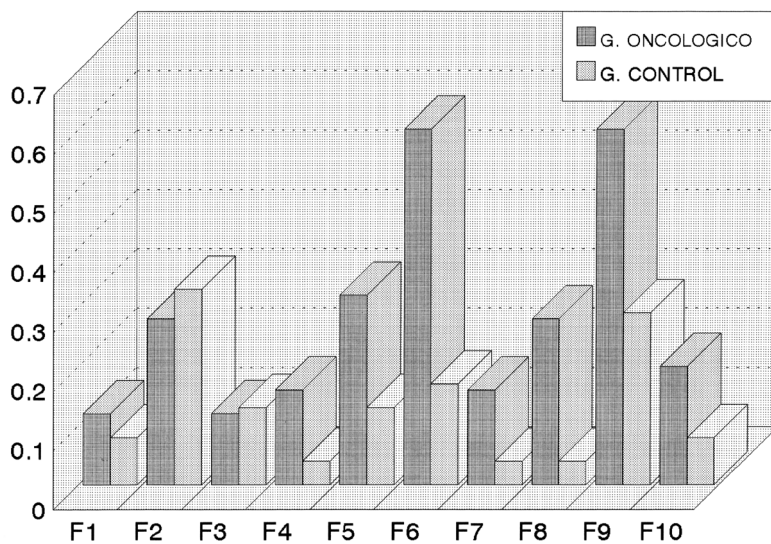
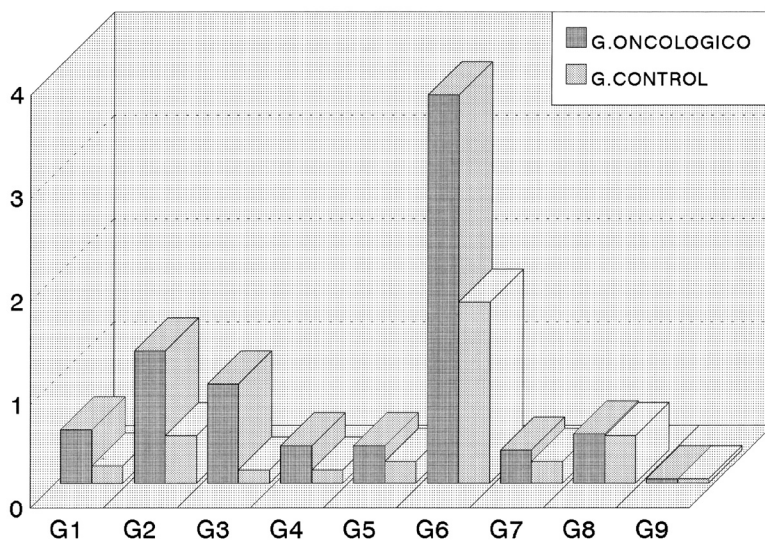


Gráfico 4.—Items de proyección (Diferencias entre ambos grupos)



un contenido emocional ansiógeno substituyéndolo por una representación emocionalmente equivalente.

Haworth lo incluye en su guía porque según ella es un mecanismo adaptativo comúnmente utilizado por niños con problemas de tipo neurótico (Haworth, 1966, p.144).

El grupo de niños oncológicos tiene una puntuación globalmente más alta, en esta categoría. Destacando, dentro de ella, la aparición de ítems que hacen referencia a catástrofes, explosiones etc. Temas evidentemente no propuestos por las láminas del CAT.

3) **Proyección e introyección** son mecanismos que comportan la atribución a otros de los aspectos no aceptados como propios, en la proyección; y la incorporación de elementos necesarios para el sostén del equilibrio dinámico, en la introyección.

Los tres primeros ítems, de esta categoría, puntúan más alto en el Grupo I y expresan tanto el hecho de ser agresor activo como el de sufrir la agresión, que representarían el aspecto proyectivo. El sexto ítem, también significativamente más elevado en el Grupo I (agregar objetos, personajes o temas orales) estaría en la línea de un proceso de incorporación que caracteriza a la introyección.

CONCLUSIONES

El impacto emocional de la enfermedad se infiere a partir de las diferencias significativas encontradas que indican que los niños que padecen procesos oncológicos se definden del aumento de ansiedad de tres maneras:

- a) Aislando el contenido emocional.
- b) Recurriendo a la expresión de las ansiedades catastróficas mediante los elementos simbólicos que las representan.
- c) Proyectando la agresividad en el contenido de sus relatos o incorporando elementos necesarios sobre los que proyectar la ansiedad.

Las características observadas a través de los relatos son congruentes con las observaciones que los diferentes autores ponen de manifiesto en la Tabla 1.

- El aumento de control que se manifiesta en el aislamiento emocional tiene su paralelismo en las observaciones “dificultad para expresar sus sentimientos” (Adams et al., 1984) o “actitudes más controladoras” (Gray et al., 1992).
- Las características neuróticas que se señalan como determinantes del recurso a la Simbolización como mecanismo adaptativo son coincidentes con lo que aparece como “períodos de depresión” (Adams et al, 1984) o “retraimiento” (Gibbons, 1993).
- Las dificultades en la incorporación de nuevos conocimientos o de buena relación con los amigos pueden estar relacionadas con los mecanismos de proyección e introyección. Todos los autores señalan alguna de estas características “Poca satisfacción en la relación con los amigos” o “cuatro veces más problemas en la escuela”, “absentismo escolar”, “baja actividad escolar” que pueden observarse en la Tabla 1.

Como comentario final agregaríamos que los mecanismos que aparecen significativamente aumentados en los relatos se manifiestan también en las conductas de los niños (mutismo, respuestas agresivas, inquietud, malestar). Los cambios de humor y el estado emocional que se manifiestan a través de estas conductas afectan a las relaciones del niño con su familia y con el personal sanitario. El conocer y comprender estos cambios

que reflejan el sufrimiento emocional del niño pueden servir en primer lugar como pauta para el establecimiento de estrategias preventivas de posibles conflictos psicológicos posteriores; y, en segundo lugar, puede ayudar a las personas del entorno del paciente, familiares y personal sanitario, a tolerar estas conductas, cuando parecen disonantes, y a disminuir la propia ansiedad ante una situación difícil para todos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, David W. & Deveau, Eleanor J. (1988). *Coping with childhood cancer* (rev.ed.). Canada: Kinbridge Publications.
- Aguirre, G. Daniel, M. y Badell, I. (1995). Efectos de la enfermedad y el tratamiento en niños afectos de leucemia linfo-blástica aguda. *Clínica y salud*, 6 (3), 311-330.
- Aguirre, G., Alamar, M.P. y Pérez-Campdepadrós, M. (1995). Children's Apperception Test (CAT). Scoring and interpretative procedures. *IV European Congress of Psychology, July, Athens*.
- Daniel, M., Perez-Campdepadrós, M., Mateo, C. y Aguirre, G. (1995). Anxiety and defense mechanisms evaluation in onchological and asthmatic children. *IV European Congress of Psychology, July, Athens*.
- Gibbons, M.B., (1988). Coping with cancer childhood: support for the family unit. *Pediatric tumors of the Genitourinary tract* (pp. 299-331).
- Gibbons, M.B., (1993). Psychosocial aspects of serious illness in childhood and adolescence. En A. Armstrong-Dailey y S. Zarbock Goltzer (Eds.) *Hospice care for children* (pp. 60-74). New York: Oxford University Press.
- Gray, R.E., Doan, B.D., Shermer, P., Vater FitzGerald, A., Berry, M.P., Jenkin, D. y Doherty, M.A. (1992). Psychologic adaptation of survivors of childhood Cancer. *Cancer*, 70 (11), 2713-2721.
- Haworth, M.R. (1966). *The CAT: Facts about Fantasy*. New York: Grune & Stratton.
- Henning, R.N., Gregory, K., Frutz, M.D. (1983). School reentry in childhood cancer. *Psychosomatics*, 24 (3) 261-269.
- Jannoun, L. y Chessells, J.M. (1987). Long-term psychological effects of childhood leukemia and his treatment. *Paediatric Hematology and Oncology*, 6 261-269.
- Mancini, A.T. (1989). School related behavior in children with cancer. *Pediatric Hematology and Oncology*, 6, 145-154.

- Millon, T. y Everly, Jr, G.S. (1985). *Personality and its disorders: A biosocial learning approach*. New York: Wiley & Sons.
- Mulhern, R.K., Friedman, A.G. y Stone, P.A. (1989). Neuropsychological status of children acute lymphoblastic leukemia treated for central nervous system relapse. *American Journal of Paediatric Hematology Oncology*, 11 (1), 106-113.
- Mulhern, R.K., Ochs, J. y Fairclough, D. (1992). Deterioration of intellect among children surviving leukemia: IQ test changes modify estimates of treatment toxicity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60 (3), 477-480.
- Ochs, J. y Mulhern, R.K. (1988). Efectos tardíos del tratamiento antileucémico. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica*, 4, 889-482.
- Tizón, J.L. (1982). *Apuntes para una psicología basada en la relación*. Barcelona: Hora.