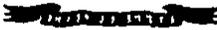


318523

18
26



UNIVERSIDAD INTERCONTINENTAL

UNIVERSIDAD INTERCONTINENTAL

ESCUELA DE PSICOLOGIA

Con Estudios Incorporados a la
Universidad Nacional Autónoma de México
1983-1987

"PERCEPCION DEL NIÑO DE LAS CONDUCTAS DE SU MADRE CUANDO PADECE ALGUNA ENFERMEDAD DIFUSA DEL TEJIDO CONJUNTIVO"

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A:

ALEJANDRA DEL PINO FLORES

DIRECTOR DE TESIS

LIC. MARISELA RODRIGUEZ MARTINEZ

MEXICO, D. F.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1989



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INDICE

	PAG.
RESUMEN	1
INTRODUCCION	2
JUSTIFICACION	5
 CAPITULO I	
ENFERMEDADES DIFUSAS DEL TEJIDO CONJUNTIVO	
Antecedentes	8
La Degeneración Fibroide	9
Tejido Conjuntivo	10
La Colágena	11
Concepto de Autoinmunidad	11
Lupus Eritematoso Sistémico	12
Artritis Reumatoide Juvenil	17
 CAPITULO II	
TEORIAS SOBRE EL DESARROLLO INFANTIL ESPERADO	
Antecedentes	22
Teorías Sobre el Desarrollo Infantil	23
 CAPITULO III	
ASPECTOS PSICOLOGICOS DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE CON UNA ENFERMEDAD CRONICA	
Antecedentes	39
Enfermedad Crónica en adolescentes	43
Impacto en la Familia del Enfermo Crónico.	45
Significado e Implicaciones de la Hospita- lización	50
Impacto Psicosocial en Pacientes con L.E.S. y A.R.J.	56
 ASPECTO METODOLOGICO	
Objetivos de la Investigación	59
Planteamiento del Problema	59
Hipótesis	59
+ Hipótesis de Trabajo	
Definición de Variables	61
+ Definición Conceptual de variables	
+ Definición Operacional de variables	
+ Variables Extrañas	

METODO

Muestra de Investigación	63
+ Tipo de Muestreo	
+ Características de los Sujetos	
+ Tamaño de la Muestra	
Diseño de Investigación	68
Instrumentos de Medición	68
Procedimiento	70
ANALISIS ESTADISTICO	73
RESULTADOS	74
INTERPRETACION Y DISCUSION DE RESULTADOS	76
CONCLUSIONES	82
LIMITACIONES Y SUGERENCIAS	83
NOTAS BIBLIOGRAFICAS	85
BIBLIOGRAFIA	88
ANEXOS	
Anexo I	
+ Cuestionario de Percepción de las conductas de la madre	92
Anexo II	
+ Cuestionario para la Madre	94

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue el de explorar si existe diferencia en la manera en que percibe el niño las conductas que su madre le emite cuando padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y cuando no la padece. El diseño de investigación fue la comparación con dos grupos: niños que padecen alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y niños que no padecen ninguna enfermedad difusa en el tejido conjuntivo. Hipótesis general: determinar si el niño que padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo percibe las conductas que su madre le emite de forma diferente al niño que no la padece. V.I.: enfermedad difusa del tejido conjuntivo; V.D.: percepción de las conductas de la madre en cada una de sus cuatro dimensiones: afectividad, punitividad, aceptación e interés. La muestra estuvo comprendida por los pacientes del Hospital Infantil de México "Dr. Federico Gómez" que padecen alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo, de ambos sexos entre los 9 y 15 años de edad, y niños elegidos de instituciones educativas que se agruparon a la muestra anterior. El análisis estadístico empleado fue la prueba de significancia "t" de Student, dando como resultado que no hubo diferencia estadística significativa.

INTRODUCCION

La enfermedad, aunque es un evento experimentado por todos es un fenómeno que no es deliberadamente explicado a los niños.

Neahauser (1978), afirma que la actitud y reacción del ambiente en general, y de la madre en particular contribuye a la formación del concepto de enfermedad en el niño. (1)

No se puede separar la enfermedad del marco familiar y dinámico en el que se desarrolla, produciendo cambios en las actitudes hacia el niño. Esta puede reactivar los sentimientos de los padres sobre sus propias experiencias pasadas. (Blom, 1958).

Este estudio se refiere a las enfermedades difusas del tejido conjuntivo presente en los niños entre 9 y 15 años de edad. El origen de dichas enfermedades está ligado a fenómenos inmunológicos, especialmente del tipo de la autoinmunidad, es decir que el organismo prepara anticuerpos contra sus propias células.

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es el más frecuente de las enfermedades difusas del tejido conjuntivo y se ha tomado como modelo de enfermedad autoinmune llamando la atención las manifestaciones viscerales, pues todos los aparatos y sistemas pueden estar afectados. Esto hace que se den casos muy agudos, otros subagudos (susceptibles de tratamiento) y otros que se benefician de los tratamientos actuales,

lográndose sobrevidas hasta de 20 años o más. Otra enfermedad de este mismo grupo, también de naturaleza autoinmune es la Artritis Reumatoide Juvenil, que presenta también una evolución aguda, subaguda o crónica y difícil tratamiento.

Nájera (1972) afirma que la madre es la principal proveedora de apoyo y seguridad en el niño durante su desarrollo, y una vez que el bebé distingue que es la madre la persona encargada de su apoyo y seguridad estará atento a todas aquellas percepciones que le indique, al menos en su vivencia subjetiva, la disponibilidad o indisponibilidad, cercanía o lejanía de la madre (2). Fairbairn (1978) afirma que cuando el niño siente poca disponibilidad de la madre hacia él, desarrolla una actitud defensiva basada en la escisión de la percepción de las cualidades del objeto, de esta manera el niño percibe la parte buena del objeto como separada de la parte mala del objeto, y desarrollará, entre otras, dos posibilidades defensivas: depositará las cualidades malas en el objeto y las cualidades buenas en él, como si de esta forma garantizara la disponibilidad de su madre pues él es el bueno; la otra posibilidad defensiva ocurre cuando el bebé deposita el aspecto malo en él mismo y las cualidades buenas en su madre; de esta forma como su madre es totalmente buena tiene garantizado el apoyo y cuidado. Según Fairbairn estos fenómenos ocurren normalmente en el desarrollo infantil como una defensa ante la percepción del niño de momentos frustrantes en que la madre no estuvo totalmente disponible. Si en este proceso concursan factores tales como enfermedades en las cuales el pronóstico es

desfavorable y de difícil tratamiento (como las enfermedades difusas del tejido conjuntivo), matizarán de forma distinta a lo que el desarrollo esperable supone.

Por otro lado Nájera en 1979 plantea que existen muchos cambios en los padres que, dedicados a la crianza de un niño normal, éste ahora presenta una enfermedad. Ya sea que los padres se culpen o culpen a otros por la enfermedad de su hijo, cambiarán según este autor, la forma de crianza que venían presentando. Unas veces exagerarán sus cuidados dada la enfermedad del niño; otras veces se tornarán muy selectivos y mesurados con el cuidado propiciando con la sobreprotección que los niños sean más débiles que lo que los padres lo perciben por su enfermedad. Con todo, cualquiera que sea la conducta que los padres presentan a los niños, cuando sus hijos han enfermado tendrán una marcada urgencia de explicarse este cambio y de ajustarse a las nuevas percepciones de los padres en función de su propia imagen.

Lo anterior conlleva a analizar si los niños que padecen una enfermedad difusa del tejido conjuntivo tienen una percepción distinta en cuanto a las conductas que la madre emite hacia ellos, a diferencia de los niños que no la padecen.

En primer término se presentará una revisión teórica de las variables de estudio, es decir las características etiológicas, sintomáticas y evolutivas del Lupus Eritematoso Sistémico y de la Artritis Reumatoide Juvenil; diferentes

teorías sobre el desarrollo infantil esperado y las alteraciones emocionales, familiares y sociales que vive el niño al padecer una enfermedad crónica. Posteriormente la metodología que se empleó y por último los resultados que se obtuvieron.

JUSTIFICACION

Llang et al (1984), ha demostrado que el pronóstico reservado, el difícil tratamiento y la sintomatología de las enfermedades difusas del tejido conjuntivo (principalmente el Lupus Eritematoso Sistémico y la Artritis Reumatoide Juvenil) tienen un importante impacto sobre la vida social y psicológica de estos pacientes, ya que parecen estar reaccionando a los síntomas de la enfermedad y a los cambios de la vida creados por dichos síntomas. Por otro lado un gran número de pacientes presentan relaciones alteradas con la familia y amigos, surgiendo así aislamiento y conflicto. (3)

Este y otros estudios (Kremer y cols., 1981), han demostrado que la presencia del Lupus Eritematoso Sistémico, así como las demás enfermedades difusas del tejido conjuntivo, influyen y a veces alteran el sistema psicológico de los sujetos que la padecen y en ocasiones producen trastornos de tipo mental. (4)

La presencia del Lupus Eritematoso Sistémico y de la Artritis Reumatoide Juvenil, han sido poco estudiadas,

encontrándose reportes de investigaciones en Estados Unidos de Norteamérica. En México no se encontro bibliografía de investigaciones sobre la función de la percepción del niño de las conductas de la madre en Enfermedades Difusas del Tejido Conjuntivo. En el presente estudio se investigo la función de la percepción de las conductas de la madre en niños con Enfermedades Difusas del Tejido Conjuntivo.

También es relevante enunciar el papel del psicólogo y tomar en cuenta los siguientes aspectos:

a) Preparación e intervención psicológica con el niño que padece enfermedades crónicas: esto incluye el preparar al niño para enfrentar la experiencia de la enfermedad, sus respectivas reacciones y hasta riesgos de hospitalización; también es necesario escuchar al niño , a fin de conocer lo que ha oido y más importante lo que ha comprendido, que es totalmente diferente a la concepción que tiene el adulto.

b) Preparación e intervención psicológica con los padres: las figuras parentales también necesitan una oportunidad para exponer su ansiedad en relación con la enfermedad de su hijo, la preparación debe involucrarlos proporcionándoles atención individualizada para explorar y clarificar sentimientos y pensamientos, así como orientación en cómo pueden ayudar al cuidado del paciente.

c) Preparación del personal y ambiente hospitalario: los miembros del personal necesitan saber reconocer y alentar las tentativas saludables de los pacientes para enfrentarse con la ansiedad del mismo enfermo y de sus padres es decir a las

respuestas que el pequeño y sus padres presentarán ante las situaciones severas y desequilibrantes. Si el personal no sabe proporcionar cooperación y confianza, su relación con los pacientes será frustrante y desconcertante. Por esto es necesario el incrementar el entendimiento y la habilidad del personal médico para el manejo de menores. En el Hospital Infantil de México, "Dr. Federico Gómez", se les brinda a los residentes información sobre el aspecto psicológico del niño en el Departamento de Psiquiatría y de esta manera, obtienen un conocimiento integral de todas las áreas que conforman la personalidad del niño.

CAPITULO I

ENFERMEDADES DIFUSAS DEL TEJIDO CONJUNTIVO

Antecedentes

Klemperer y cols., en 1941 emplearon el término de "colagenosis" para agrupar enfermedades descritas muchos años atrás que presentaban como hecho común una alteración en el tejido conjuntivo, específicamente de las fibras colágenas del organismo. Mas tarde se observó que dicha degeneración se asentaba fundamentalmente en la sustancia amorfa que une las fibras y que la alteración de estas era secundaria y no exclusiva de las fibras colágenas. En la actualidad el original término de colagenosis, está sustituido por el más preciso: Enfermedades Difusas del Tejido Conjuntivo. (5)

Estas enfermedades pueden afectar la piel, las articulaciones y prácticamente todos los órganos. Su patogenia está ligada a fenómenos inmunológicos especialmente del tipo de la autoinmunidad. Dentro de este grupo, han quedado como entidades patológicas las siguientes enfermedades: Lupus Eritematoso, Dermatomiositosis, Artritis Reumatoide, Esclerodermia, Enfermedad Mixta del Tejido Conjuntivo, Poliarteritis Nodosa, Fiebre Reumática y Síndrome de Sjogren (6).

La frecuencia de estas enfermedades han ido aumentando en los últimos años en casi todos los países del mundo incluyendo México, esto sea quizá porque se les conoce y diagnostica mejor o porque al tener mejores medidas terapéuticas ha aumentado la sobrevivencia de los enfermos mismos, y al acudir a los medios hospitalarios incrementan las estadísticas.

La Degeneración Fibroide:

Es la alteración fundamental que se sucede en el tejido conjuntivo, el cual existe en todos los órganos, huesos y articulaciones, no solo como un tejido de sostén, sino con complejas funciones relacionadas con el metabolismo, temperatura, defensas y cicatrización. La degeneración fibroide fue descrita desde 1880 por Newmann, refiriéndose a una alteración que se depositaba entre las células, la cual al teñirla se parecía a la fibrina y se le llamó fibrinoide. Este término se refiere a un material amorfo, constituido sobre todo de fibrina que se deposita a lo largo de las fibras del tejido conjuntivo y dentro de las paredes de los vasos, y que muy probablemente se presenta como una respuesta no específica al aparato inmunológico. Más tarde se encontró esta sustancia en otras muchas enfermedades de diverso tipo, y sobre todo de fondo inmunológico.

No se sabe con certeza dónde y por qué se forma esta sustancia llamada fibrinoide y algunos autores piensan que

deriva de la degeneración de las fibras colágenas, otros autores dicen que se origina, por el depósito en la sustancia amorfa de diversas sustancias como proteínas extrañas, tal vez de complejos inmunes.

Tejido Conjuntivo

Los tejidos conjuntivos están formados por combinaciones diversas de colágena y glucoproteínas. Las proporciones y distribución peculiares de estos componentes proporcionan a los diferentes órganos del tejido conjuntivo sus cualidades peculiares. La disposición específica de las fibras de la colágena a diversos niveles, dan al cartilago su calidad suave y transparente y su resistencia elástica; en contraste, el hueso tiene una calidad menor de proteoglicanos (un tipo de glucoproteína) y una estructura rígida dependiente de la mineralización en/y alrededor de las fibras colágenas. El cristalino ocular es transparente gracias a los planos precisos en los cuales están dispuestas las fibras de colágena. La piel y los vasos sanguíneos son ricos en elastina, que confiere a estos tejidos distensión y sensibilidad. La membrana basal, una forma especializada de colágena y glucoproteína, separa el epitelio y el endotelio de su ambiente en múltiples tejidos. En todas las formas de Artritis o Vasculitis los tejidos conjuntivos son el lugar donde se produce la inflamación. Aunque desempeña un papel pasivo, secundario en fisiopatología, la lesión del tejido conjuntivo es la que origina los signos y

sintomas de la enfermedad.

La Colágena

La colágena es el principal constituyente orgánico del tejido conjuntivo y de la sustancia orgánica de los huesos y cartilagos; su aspecto es gelatinoso ya que posee una estructura helicoidal (cada molécula está formada por tres cadenas de aminoácidos). Este tipo de estructura le permite a su vez tener estabilidad y rigidez.

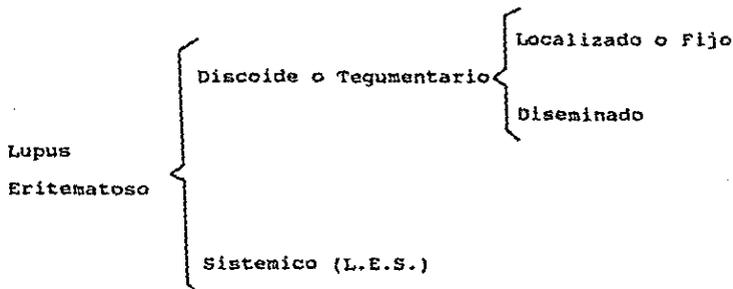
Concepto de Autoinmunidad

Por mucho tiempo, la ciencia médica se resistió a la idea de que un organismo pudiera preparar anticuerpos contra sus propias células, hasta que experimentalmente se demostró que si era posible que el aparato inmunológico pueda poner en juego sus dos mecanismos: celular y humoral, desconociendo las estructuras propias y reaccionando contra ellas, es decir que el organismo presenta una producción mayor de anticuerpos, ya que desconocen estructuras propias o constituyentes habituales de dichas estructuras. Estos anticuerpos dañan estas células aglutinándolas, destruyéndolas, neutralizándolas o precipitándolas. A la fecha, no se conoce el por qué se origina este autodaño pero el concepto de autoinmunidad abrió las puertas al mejor entendimiento desde el concepto

inmunológico de las enfermedades difusas del tejido conjuntivo.

En esta investigación es nuestro interés dar a conocer las características etiológicas, sintomáticas y evolutivas del Lupus Eritomatoso Sistemico y de la Artritis Reumatoide Juvenil, las cuales se presentan a continuación.

El Lupus Eritematoso es la más frecuente de las enfermedades difusas del tejido conjuntivo. En nombre fue dado por Cazenaue en 1851 y él mismo separó a esta nueva entidad del Lupus Tuberculoso.



Lupus Eritematosos Sistemico (L.E.S)

Kaposi en 1872 llamó la atención sobre las manifestaciones de esta enfermedad tales como las lesiones en mucosa y piel, lesiones vasculares, etc.; pero hasta 1924 Liebman y Sack observaron, demostraron y describieron dichas

manifestaciones. (7)

El L.E.S. es una enfermedad inflamatoria crónica de causa desconocida que afecta piel, articulaciones, riñones, sistema nervioso, y muchas veces otros órganos.

El L.E.S. se caracteriza en particular por presentar fenómenos autoinmunes. Los pacientes producen anticuerpos para muchas de sus propias células, constituyentes celulares y proteínas propias. El origen de estos anticuerpos es tan oscuro como la etiología de esta enfermedad. (8)

Síntomas Generales: Estos síntomas acompañan y en ocasiones preceden a las lesiones cutáneas y son muy importantes para el diagnóstico porque se presentan en más del 90% de los pacientes. El Síndrome Febril domina el cuadro: fiebre hasta de 40°C, dolores de cabeza, cansancio, no se pueden mover, sudoración abundante y evidente ataque al estado general, adelgazamiento extremo y necesidad de estar todo el tiempo acostados. En ocasiones esta sintomatología puede ser muy discreta: dolor de cabeza vespertino y escalofríos.

En el L.E.S. se dan lesiones cardiovasculares, lesiones pulmonares y pleurales, lesiones digestivas inespecíficas como anorexia, náuseas, vómitos y diarreas; lesiones del sistema nervioso en forma de irritabilidad, insomnio, convulsiones y estados psicóticos que deben diferenciarse de los producidos por el tratamiento con corticoesteroides; y lesiones renales las cuales son las más importantes ya que determinan el pronóstico del caso porque son irreversibles, éstas se

presentan frecuentemente y tienen como manifestaciones clinicas la hipertension, edemas (piel inflamada), uropenia (orinan poco).

Todas estas lesiones pueden coincidir, pero lo más frecuente es que en un momento dado predominen unas u otras y que el ataque a órganos sea parcial y selectivo.

Manifestaciones Cutáneas: en cuanto a la morfologia de estas manifestaciones se observa la cara inflamada, con aspecto rojizo y la piel reseca en el cuello y tronco, puede haber un aspecto inflamado, con pigmentación moteada asi como un adelgazamiento de la piel, por lo que la textura de ésta es diferente en codos y rodillas, pueden verse lesiones que impiden el movimiento y la piel se percibe escamosa. Estas manifestaciones pasan a segundo término frente al grave ataque al estado general y la sintomatologia derivada de la afección de diversos órganos. Las lesiones en piel son más discretas y predominan en zonas expuestas a la luz como en la cara, cuello, V del escote, y en caras externas de brazos y antebrazos, también hay lesiones en los codos y rodillas, en el dorso y sobre todo en las palmas de las manos y plantas de los pies.

Lesiones Vasculares: estas lesiones se crean por una deficiente irrigación sanguinea; presentándose alteraciones en las palmas de la mano y en las plantas de los pies, causándoles enrojecimiento, manchas pequeñas rojas, dolorosas y que provocan adelgazamiento de la piel en la punta de los dedos y

alrededor de las uñas. Las manifestaciones cutáneas y las lesiones vasculares se presentan en forma variable, a veces coinciden todas, otras veces aparecen unas y otras no. Pueden ser numerosas, a veces apenas notables a un primer examen y en ocasiones se presentan en forma aguda o subaguda.

Lesiones en Mucosas y Anexos de la Piel: en la mucosa bucal pueden aparecer placas blanquecinas o en la cara interna de las mejillas, que pueden ulcerarse y lastiman mucho al paciente al comer. El pelo de la cabeza se ve ralo y descolorido. Las uñas pueden alterarse (desprenderse) por los fenómenos vasculares.

Síntomas Articulares: están presentes en el 95% de los pacientes y en ocasiones le siguen a las manifestaciones cutáneas por lo que el paciente acude al reumatólogo por supuesta artritis. Hay ataque a casi todas las articulaciones, sobre todo rodillas, tobillos y codos, produce dolor e inflamación y con frecuencia derrames articulares.

Síntomas Musculares: el dolor muscular se acompaña de la fiebre, y solo en ocasiones se presenta con inflamación del músculo. La mayor parte de los pacientes se quejan de dolores articulares.

Manifestaciones neurológicas y psicológicas: Muchos pacientes han leído en algún diccionario o han oído que el

L.E.S. es una enfermedad mortal y esto, claro está, les origina gran ansiedad. Estos miedos y ansiedades, naturales en una enfermedad crónica, muchas veces se complican por los trastornos neurológicos de tipo orgánico. Estos últimos se manifiestan como cambios de la conducta que incluyen hiperirritabilidad, confusión, alucinaciones, reacciones obsesivas y paranoides y psicosis orgánica franca. La psicosis en pacientes con L.E.S. a veces resulta difícil de distinguir de una psicosis provocada por esteroides.

Evolución: esta depende del ataque a los órganos, sobre todo cuando entre ellos se encuentra el riñón. Hay casos agudos y subagudos, estos últimos son susceptibles de tratamiento logrando que se prolongue la vida y se controle la enfermedad; puede haber remisiones espontaneas asi como reactivaciones, sobre todo por suspension del tratamiento.

Pronóstico: es incierto, hay casos compatibles con una vida más o menos normal pero limitada y otros que son mortales. Actualmente es una enfermedad controlable y aunque pueden presentarse remisiones más o menos largas, cualquier evento como la pubertad, medicamentos, el excesivo sol, las infecciones intercurrentes, pueden desencadenar una recaída. La cifras de mortalidad se conservan altas durante el primer año después del diagnóstico. En 1956 se atribuía solo el 50% de probabilidades de sobrevivir 4 años, actualmente tienen más del 90% de probabilidades de sobrevivir en este mismo periodo de

tiempo

Artritis reumatoide Juvenil (A.R.J.)

La A.R.J. es una enfermedad sistémica con amplias manifestaciones. La enfermedad fue primeramente descrita por Still en 1897, quién observó que la artritis consiste en la inflamación y aumento de volumen de la articulación, por lo que se manifiesta dolor, calor, rubor y limitación funcional de la misma. También encontró que la artritis crónica de los niños difería de la artritis reumatoide de los adultos tanto en las manifestaciones articulares como extraarticulares.(9) La A.R.J. es muy variable y abarca varios subgrupos clínicos:

- Enfermedad Poliarticular
- Enfermedad Pauciarticular
- Enfermedad Sistémica

Etiología: las causas de la artritis reumatoide y los mecanismos de perpetuación de la inflamación sinovial crónica que se observa en la enfermedad son desconocidos. Dos hipótesis frecuentemente mencionadas son: a) que la enfermedad proviene de la infección por microorganismos todavía no identificados, y b) que es una reacción de hipersensibilidad o autoinmune a estímulos desconocidos. No existen hasta el momento pruebas convincentes que comprueben o confirmen alguna de las dos hipótesis. La A.R.J. no es una enfermedad rara; se estima que existen un cuarto de millón de niños afectados en Estados Unidos. Cerca del 5% de todos los casos de Artritis

Reumatoidea han comenzado en la infancia, la enfermedad puede comenzar a cualquier edad aunque es rara antes del segundo año de vida.

Manifestaciones Clínicas: se dan de diferente manera en cada subgrupo clínico:

- **Enfermedad Poliarticular:** el inicio de la artritis puede ser insidioso, con gradual desarrollo de rigidez articular, hinchazón y pérdida de la movilidad; o bien fulminante con súbita artritis sintomática. Las articulaciones afectadas están hinchadas y calientes pero raramente rojas. La hinchazón proviene de la inflamación en la periferia de la articulación, del derramamiento del líquido y el engrosamiento de la cápsula sinovial. Algunos niños presentan rigidez articular y malestar antes de que aparezcan los síntomas definitivos. Las articulaciones afectadas pueden ser sensibles al tocarlas y dolorosas al movimiento, sin embargo, son raras y muchos niños afirman que no hay dolor en las articulaciones inflamadas. La movilidad articular limitada se presenta dentro de la evolución de la enfermedad y se relaciona con el espasmo muscular (contracción del músculo), el derrame articular y la proliferación de la sinovial; más tarde, la limitación de la movilidad puede ser el resultado de la destrucción articular y de las contracturas de los tejidos blandos.

- **Enfermedad Pauciarticular:** se caracteriza por una

artritis que permanece limitada a unas pocas articulaciones, típicamente las grandes, como las de las rodillas, tobillos y codos y de forma ocasional las articulaciones de los dedos del pie o de la mano, de las muñecas o del cuello. Cerca del 35% de los niños con A.R.J. tiene una enfermedad pauciarticular. Se presenta con mayor frecuencia en las niñas. Si la artritis permanece limitada a unas pocas articulaciones en los primeros 6 meses de la enfermedad, ésta suele permanecer pauciarticular durante toda su evolución. Aunque la artritis sea crónica o recurrente, no son frecuentes las incapacidades graves. Los enfermos con un trastorno pauciarticular, no obstante, tienen el riesgo de sufrir iridociclitis, es decir inflamación del iris y cuerpo ciliar, las secuelas de la inflamación ocular incluyen la adherencia del iris al cristalino y depósitos de sales calcicas en la cornea, cataratas complicadas, glaucoma y degeneración del globo ocular. La detección precoz y el tratamiento antes de la cicatrización son importantes para preservar la vision.

- Enfermedad sistémica: se caracteriza por importantes manifestaciones extra articulares como fiebre alta, erupción reumatoidea, inflamación del hígado, afecciones de los ganglios, aumento de leucocitos en la sangre, dolor abdominal e inflamación del iris y el cuerpo ciliar. En contraste con otros tipos de A.R.J. se afectan tanto los niños como las niñas. La fiebre es intermitente con una o dos elevaciones al día hasta de 39.5oC o más y un rápido retorno a los valores

normales. Los pacientes pueden parecer alarmantemente graves, durante el periodo febril. Se presenta la erupción reumatoidea y las lesiones son manchas rojizas o rosadas, pálidas y pequeñas; la erupción se encuentra con mayor frecuencia en el tronco y en las extremidades proximales y a veces en cualquier lugar del cuerpo y suele aparecer durante los periodos febriles de la enfermedad.

Evolución y Pronóstico: la principal causa de morbilidad en la A.R.J. poliarticular y sistémica es el trastorno articular crónico; en la forma pauciarticular, la mayor morbilidad recae en la iridocilicítis crónica (inflamación del iris y cuerpo ciliar) que puede producir pérdida de la visión. El pronóstico no es predecible en un paciente determinado. Aún cuando exista una gran afectación sistémica, es raro que la enfermedad ponga en peligro la vida del enfermo y cabe la posibilidad de que se produzcan exacerbaciones o remisiones, o que los síntomas continúen durante años con una artritis ligera que cause apenas incapacidad física, o bien incapacidad grave cuyo progreso conduzca a la destrucción articular y a la deformidad permanente. La enfermedad no siempre remite en la pubertad; algunos pacientes continúan aquejando artritis activa hasta la edad adulta y algunos presentan exacerbaciones muchos años después de una remisión, al parecer completa.

No parecen existir razgos que permitan preveer precozmente la evolución. Sin embargo, el pronóstico es bueno en conjunto. El 75% por lo menos de los enfermos, evolucionan eventualmente

hacia la remisión sin una deformidad o pérdida funcional importante. Algunos enfermos terminan con deformidades articulares invalidantes (lesión grave en la cadera o pérdida funcional importante. (10)

Tratamiento: al establecer el tratamiento es importante comprender que aunque la A.R.J. puede ser de larga duración, el pronóstico final es bueno para muchos pacientes, y es poco frecuente que su vida se halle en peligro, pero la naturaleza crónica de la enfermedad, puede inducir a la familia a abandonar los consejos médicos, hay una tendencia natural a cambiar de médico o hacer curas de poca utilidad, permitiendo que se produzcan innecesarias deformidades que dejen inválido al paciente.

El objetivo del tratamiento inmediato y a largo plazo es doble:

a) preservar la buena función articular y cuidar adecuadamente las manifestaciones extra articulares.

b) sostener las perspectivas del niño y su familia, en cuanto al mantenimiento del tratamiento, requiriéndose cuidadosa atención del médico y equipo interdisciplinario.

Las enfermedades difusas del tejido conjuntivo se caracterizan por su cronicidad, por su difícil tratamiento y por su gravedad.

CAPITULO II

TEORIAS SOBRE EL DESARROLLO INFANTIL ESPERADO

Antecedentes

Para manejar eficazmente los problemas que presenta el niño con una enfermedad crónica, es necesario tener conocimiento de lo que es el desarrollo y las diferentes etapas por las que pasa el niño, así como los cambios que durante éstas sufre, puesto que dependiendo de la edad, su pensamiento, y forma de relacionarse hará que la experiencia de la enfermedad tenga un significado distinto.

Un recién nacido no puede hacer nada por sí mismo, y cada infante aprende a singularizar cosas y personas en ese caleidoscópico mundo de patrones que existen en su medio ambiente. Adquiere complejas técnicas de adaptación, defensa y dominio, con el tiempo llega a diferenciar entre sus fantasías particulares y hechos sociales entre las cosas que realmente suceden y las que imagina.

El conocimiento del desarrollo humano nos permite saber qué puede esperarse de un menor, cuándo se puede y a qué edades las distintas formas de conducta se transforman normalmente en formas más maduras. Si se espera demasiado de un niño a una determinada edad, es probable que desarrolle sentimientos de inadecuación, ya que no puede dar la medida establecida por los adultos; si se espera muy poco se le priva al niño del estímulo

necesario para que desarrolle sus capacidades, por lo que nacerán resentimientos frente a quienes subestiman su capacidad.

Todo el desarrollo necesita guía y si se sabe lo que se puede esperar, es posible establecer normas por medio de las cuales los adultos conducirán al niño por los caminos nuevos en el momento más adecuado. Si se sabe cual es la norma de desarrollo normal, es posible que los adultos preparen al niño con anticipación respecto a las modificaciones que se producirán en su cuerpo, sus intereses y su conducta. Si bien esta preparación psicológica no eliminará las tensiones, contribuirá en amplio grado a reducirlas a un punto mínimo.

TEORIAS SOBRE EL DESARROLLO INFANTIL: S. Freud, A. Freud, R. Spitz, M. Mahler, D.W. Winnicott, J. Piaget.

Durante las primeras semanas de vida el infante, se encuentra en un estado de narcisismo primario durante el cual no existe conciencia del exterior. El infante es su universo y la satisfacción de sus necesidades es percibida como ejecutada por sí mismo aumentando su sentimiento de omnipotencia, esto es gracias a la ayuda de la madre que pone a disposición de su bebé el satisfactor en el momento preciso en que lo necesita, de esta forma el niño adquiere un sentimiento de poder como si él lo hubiera creado mágicamente (Mahler, 1952). (11)

Aquí la energía libidinal es dirigida hacia sí mismo, tomándose como receptor de la libido al YO. Esta posición

narcisita es común y normal en el recién nacido y crece con el tiempo, posibilitando que el niño comience a tener relaciones de objeto y que participe en el mundo exterior (Freud, S. 1929). (12)

Esta energía está dirigida a mantener la homeostasis y cualquier estímulo que rompa el equilibrio es sentido como displacentero por el niño y estas sensaciones hacen que aparezca y aumente la tensión, la cual hace que el bebé reaccione con movimientos que van a reducir así como canalizar la energía, es entonces cuando la madre (por medio de estos movimientos que no van dirigidos hacia ella), se percata de las necesidades del niño y actúa para satisfacerlas. Esta etapa en la cual todas las actividades del niño están dirigidas hacia sí mismo y no existe una diferencia entre el mundo externo e interno es llamada según Mahler y Ana Freud como "Fase Autista". Spitz (1955) después de una prolongada investigación llamó a esta etapa "sin objeto", porque el objeto que es la madre no es percibido como algo externo y diferente de sí mismo sino como una prolongación del propio cuerpo. (13)

Para Winnicott (1981) se entiende por objeto a la persona hacia la que está dirigida la energía libidinal y agresiva del sujeto. La primera relación de objeto es con la madre, (o persona sustituta), pues es el ser humano que está más cerca del bebé satisfaciendo sus necesidades tanto físicas como afectivas. La madre del recién nacido está avocada a lo que Winnicott llama "preocupación maternal primaria", es decir que la madre se preocupa del cuidado del niño, entregándose a esta

tarea y logrando así la capacidad de empatizar y responder a las necesidades del niño ya que se forma una identificación plena con el bebé, creándose la unidad fundamental madre-hijo. Este lazo con la madre hará que el bebé desarrolle una confianza básica en ella y en sus propias capacidades, y esto lo va a preparar paulatinamente para que más adelante participe en las actividades de la familia y de la sociedad de una manera segura. Gracias a dicha preocupación el infante no experimenta ninguna amenaza de aniquilación y puede valorar su self sin peligro. La "preocupación maternal primaria", permanece algunas semanas después del parto y se va diluyendo poco a poco hasta extinguirse más adelante, convirtiéndose la madre en suficientemente buena, o sea, con flaquezas interiores, pero jamás superiores a lo que el niño puede soportar. La función del padre en este momento del desarrollo, se dirige principalmente a brindarle seguridad y amor a la madre para que esta pueda efectivamente despreocuparse del medio ambiente y concentrarse en el cuidado y la satisfacción de su bebé. Es por eso que Winnicott (1955) afirma que en esta etapa el sostenimiento se centra principalmente en las múltiples caricias e intercambios cutáneos, esenciales para darle al niño el clima afectivo necesario para su desarrollo. (14)

Piaget, en 1953 afirma que al mismo tiempo que el niño vive en un mundo indiferenciado en el cual los afectos todavía no tienen un objeto a quien dirigirse, el infante se dedica sin saberlo a la ejercitación de los reflejos cuyo uso repetitivo combinado con la maduración neurológica y la experiencia,

produciran los habitos. (15)

S. Freud (1929) le da mucha importancia a los primeros años de vida del niño y establece una secuencia de desarrollo cuya primera etapa, correspondiente al primer año de vida, la denomina Etapa Oral. En esta etapa la búsqueda de la satisfacción es a través de la cavidad oral, porque una de las principales y repetitivas fuentes de displacer y placer es el hambre y su consecuente satisfacción por medio del alimento que recibe a través de la boca, lo que hace que el bebé asocie posteriormente el estado de placer con tener objetos en la cavidad bucal (dedos, juguetes, seno materno, telas, etc.) y esto le producirá satisfacción. Absorber el objeto, participar de él, implica el placer de tener, que se confunde para el bebé con el placer de ser. Por eso es natural que más adelante se recurra a los labios, cuando debido a una situación angustiante se desee recapturar aquel estado de bienestar.

Spitz, en 1955 menciona que lo que produce un clima afectivo es el favorecer todos los aspectos del desarrollo del niño. El clima creado por los sentimientos de la madre hacia él, lo convierten en un objeto de incalculable interés para ella, estos sentimientos tienen como base la preocupación maternal primaria que, aunque ya desapareció dejó los principios fundamentales para la etapa posterior, conocida como simbiosis. Por estas experiencias, en las cuales el rostro del ser humano siempre aparece junto con la obtención del placer, el niño comienza a asociar el rostro con la satisfacción y aparece la sonrisa (alrededor del tercer mes), siendo esta

indiscriminada hacia cualquier cara, éste es el primer organizador de la personalidad. (16)

Con este conocimiento confuso del objeto comienza lo que Mahler llama la "Simbiosis Normal" (1952), durante la cual la madre y el niño forman una unidad omnipotente e indestructible y cualquier sensación desagradable es colocada fuera de esta unidad, siendo el infante absolutamente dependiente de la madre y empezándola a reconocer como el satisfactor de sus necesidades. Aunque muchas veces esta satisfacción tarda en llegar, prolongando el estado de tensión y produciendo un estado de frustración, esto es necesario para que el niño pueda desarrollar la capacidad de espera. De acuerdo a las observaciones anteriores, la espera y la frustración son necesarias para que se comience a formar la realidad y la relación del niño con ésta. (17)

A los cinco meses, afirma Mahler (1952) ya está bien establecida la relación simbiótica madre-hijo por lo que el objeto (madre) ya no es intercambiable. Al surgir una situación que haga peligrar la homeostasis a este compañero simbiótico, que hace las veces de YO auxiliar, el niño pierde el objeto en el que depositaba tanto su libido como su agresividad, quedándose éstas en suspenso para dirigirse después hacia sí mismo, presentándose conductas altamente destructivas tales como jalarse el cabello, morderse, inapetente e insomnio. Si el objeto regresa alrededor del tercer mes después de la pérdida o separación, el infante se recuperará, aunque al principio mostrara más agresividad que

los demás niños, esto cambiara y se normalizará; si por el contrario el objeto no regresa, las pulsiones serán volcadas contra si mismo con mayor intensidad, habrá un total retraimiento y la expresión facial tendrá una rigidez glacial, se consolidará así la depresión anaclítica la cual al acrecentarse derivara en lo que Spitz llama "marasmo". (18)

Más adelante, aparece la "angustia del octavo mes" en la cual el niño ya es capaz de reconocer a su objeto por lo que rechaza a los extraños mostrando diversos grados de ansiedad, comienza a hacer identificaciones e imitaciones y aparece el "no". Aquí no existe una constancia de objeto que permita el mantenimiento de una imagen interna y la posibilidad de que exista el objeto independientemente que satisfaga o no sus necesidades. Spitz (1955).

El niño comienza a caminar y esto marca el inicio del proceso llamado "separación-individuación" en el que el infante comienza a alejarse de la madre y regresa a ella constatando que está presente (fase de reaproximación), siendo un periodo de práctica que pondrá las bases de la internalización (Mahler 1952).

Piaget afirma que entre el primero y segundo año de vida, empieza a desarrollarse la memoria, más no completamente, ya que existe incapacidad para comprender las relaciones interpersonales.

Ante las flaquezas de la madre el niño experimenta desilusión, teniendo que adaptarse a ella transfiriendo la imagen omnipotente de la madre a un objeto inanimado de

"transición" que constituye el lugar de proyección de la ilusión, poder y vida imaginaria (Winnicott, 1965). Las propiedades del cuerpo de la madre y del niño se colocan en ciertos materiales de consistencia suave como el pañal, que sirven como primer objeto de juego, catectizado tanto por la libido narcisista como por la objetal (Freud, A. 1952). Al ser objetos inanimados y por lo tanto sin reacciones, es posible que el niño de dos años exprese toda la gama de sentimientos ambivalentes hacia ellos. Aquí ya empieza el entrenamiento de esfínteres que lo coloca en la encrucijada de someterse, y así conservar el amor del objeto; o revelarse contra sus órdenes y sufrir la angustia de perderlo, obteniéndose el placer en la expulsión o retención, a esta etapa se le llama "Anal" (Freud, S. 1929). Aquí los procesos de evacuación se encuentran catectizados por la libido y se consideran objetos preciosos que el niño otorga a la madre como un regalo, un signo de amor; también reciben carga agresiva, siendo un medio a través del cual se descargan las desilusiones, rabia y agresión en las relaciones con los objetos. Es en esta etapa cuando la ambivalencia hacia los objetos se hace presente y colorea todas las relaciones, teniendo como característica que el YO quiera depender, torturar y dominar a los objetos amados (Freud, A. 1952). (19)

Es en esta etapa en la que según Winnicott (1965) la madre comienza a involucrar al padre en la relación con el hijo, promoviendo la separación y el desarrollo de la independencia. Los intercambios con los adultos son a

propósito de la limpieza, la alimentación y control de esfínteres. (20)

Por otro lado Piaget, en 1953 afirma que es aquí cuando el niño tiene un tipo de pensamiento pre-conceptual, donde el conocimiento del mundo se reduce a lo que percibe de él y no hay alternativas. Establece su propio criterio de causa y efecto, aparece el animismo, juzga según ve las cosas, tiende a realizar la experiencia del aspecto cualitativo o cuantitativo, pero no las dos al mismo tiempo. La identificación se origina en una combinación de imitación y temor así como reverencia al modelo que interpreta literalmente las órdenes, aplica su deseo de obediencia a su conducta en el juego. (21)

Entre los dos y cuatro años, tiene necesidad de compartir logros y experiencias con la madre, y las señales que utiliza para comunicarse son gestos y palabras. Aquí su objeto se encuentra escindido en objeto bueno y malo, al término de los cuatro años ya está bien estructurado y su objeto integrado, lo que significa que tiene, según Mahler, una constancia objetal que le permite superar la angustia de separación.

Al final de los cuatro años comienza la "Etapa Fálica" en la que se inicia la curiosidad sexual con el descubrimiento de la existencia de dos sexos, entre los cuatro y los seis años se implanta el "Complejo de Edipo". La madre comienza a dejar al niño más tiempo solo dándose éste cuenta de que no es el único interés de su madre, ni la única meta de sus actividades; existe un rival que es el padre por lo que el niño entra en una abierta lucha emocional con éste para acaparar toda la ternura

de la madre, le dice "que se casará con ella, que la llevará lejos de su casa" y así entra por completo en el período del Edipo. La niña vive en un período análogo, a lo que contribuye la actitud del padre. El niño adopta un comportamiento varonil y caballeroso que le hará sobrestimar al padre, que es su rival frente a la madre a quien protege y sostiene. El niño va de esta manera a intentar superar al padre, tratando de ser útil a la madre por todos los medios y aprender lo necesario para llegar a ser como papá y así poder conquistar a su madre. Los niños se dan cuenta de que los padres forman una unidad sintiéndose impotentes para suplantar a su rival. Ante la angustia de castración que es la venganza del padre fantasiada por el niño por querer ocupar su lugar, opta por aliarse al enemigo (su padre) identificándose con él, e inconcientemente comienza la búsqueda de un objeto libidinal parecido a la madre. Así se formara el esbozo de su Super Yo, esto es, la parte de su aparato mental que le indicará lo que se debe hacer y lo que debe evitar, presentando así un comportamiento adecuado para agradar a la madre. La conflictiva de esta etapa hace aparecer sentimientos de culpa y angustia de castración por los deseos amorosos hacia la figura progenitora del sexo contrario y las fantasías agresivas hacia la figura del mismo sexo (Freud, S. 1929.)

También el pensamiento se va transformando al igual que la personalidad y pasa a ser de un tipo preconceptual a uno de tipo intuitivo, donde comienza a usar palabras para expresar pensamientos, uno a la vez, mostrando los primeros indicios de

cognición, su interpretación del mundo va a estar teñida por sus pre-conceptos personales, le preocupan las partes, tiene noción de contrarios pero solo absolutos: "lo bueno - lo malo". También puede observarse que el niño tiene idea de que sus pensamientos y cuerpo constituyen una sola cosa; en sus juegos se relaciona más activamente con otras personas, percibe la desobediencia como un insulto a la autoridad, tarda en ceder dando lugar a pautas más avanzadas de conducta a causa del sentimiento de culpabilidad por alguna transgresión. Los afectos libidinales correspondientes a la madre se transfieren a fantasías y ensueños relacionados con ella (Piaget, 1956). (22)

Entre los seis y siete años de edad, el niño entra a una etapa conocida como "Latencia", en la cual el desarrollo psicosexual sufre una detención, produciéndose la amnesia infantil sobre la primera infancia y comenzando a adquirir los conocimientos necesarios para la lucha por la vida en todos los planos. Aquí se dirige la energía libidinal, que hasta este momento estaba en las figuras paternas, hacia los compañeros, sublimando o inhibiendo con fantasías que demuestran la desilusión (Freud, S. 1929; Freud, A. 1952). Entre los siete y ocho años cree que todos piensan igual que él, la mayoría de los juegos se relacionan con otras personas cooperando con estas y reconoce que existen diversas autoridades aparte de la de sus padres.

Entre los nueve y once años (Piaget, 1953) entra al mundo del pensamiento de las operaciones concretas, en el cual puede

considerar varios puntos de vista a la vez y retornar al estado original. Organiza las partes en un todo, su pensamiento pasa a ser de un modo inductivo a deductivo, puede conseguir dos hipótesis y comprender la relación entre las mismas. Al sentirse amenazado retorna a su modo anterior intuitivo y egocéntrico. El concepto de tiempo es entendido en virtud de la coordinación de conceptos de igual distancia y velocidad. Se hace más fuerte la emancipación respecto al dominio de los padres; el juego y la comunicación se convierten en medios para comprender al mundo físico, examina los detalles de las reglas y lucha por una igualdad en el castigo. Es el comienzo de su ingreso al mundo de las ideas.

Entre los diez y once años de edad de acuerdo con S. Freud, (1929) existe una reactivación de los conflictos infantiles reprimidos, es una época de crisis donde encontramos una reactualización de la elección objetal e identificación sexual, en donde busca comprensión en sus padres, que al igual que él se encuentran en un estado de cambio y con necesidades de aprobación.

A este período Ana Freud lo denomina pre-adolescencia y explica que las principales características son un retorno defensivo al estilo de funcionamiento de la fase anal como preparatorio al ingreso de la siguiente fase.

Bloss (1961) divide el curso adolescente en las siguientes fases:

- Pre-adolescencia: Durante esta etapa, los cambios físicos van a traer consigo un incremento de tipo instintivo,

al igual que la primera etapa del desarrollo; es más acelerado el crecimiento del cuerpo, del desarrollo intelectual y se da una mayor comprensión del ambiente que le rodea; todos estos factores influyen en el sentir y en el comportamiento de los adolescentes; se reúnen en grupos de juego o de trabajo que por lo general van a estar constituidos por gente del mismo sexo.

El adolescente se empieza a sentir más independiente y con un mayor afán de desarrollar su actividad, se repite el patrón infantil de búsqueda de objeto del sexo opuesto dentro de la familia, y trata de descargar toda su impulsividad de tipo sexual en una persona que para él es significativa, gratificante, al igual que en etapas anteriores. Por tener un mayor contacto con la realidad y mayor conciencia moral, desvía su atención en busca de otra persona que pueda satisfacer sus demandas tanto físicas como emocionales y respete sus inquietudes e intereses, separándose así cada vez más del núcleo familiar. La actitud de los padres ante esta situación es de vital importancia, si quieren negar el hecho de que el destino de sus hijos está fuera de casa el adolescente se va a mostrar rebelde pues encuentra la primera contradicción: por un lado los mensajes que recibe del medio externo son de una sociedad que valora la búsqueda de la individualidad y por el otro sus padres le reprimen esta actitud.

Los adolescentes del sexo masculino refuerzan su virilidad en su contacto con el grupo por lo que en varias ocasiones esto va a traducir en un rechazo temporal del sexo opuesto, ya que este es catalogado como débil, insignificante, aburrido, etc.

En las mujeres, como señala Garcia Arzeno (1986), es un tanto diferente, se ocupan seriamente de sus estudios aunque se quejan de sus obligaciones, en este pasaje hay cambios en la identidad y aparecen claros síntomas de celos y reproches hacia la madre como significado de que ahora es el padre quien pasa a ser objeto de su deseo, remitiéndose así a una identificación establecida por la madre. Poco a poco estas dificultades disminuyen notablemente enfrascándose las niñas en sus actividades e intereses y la aparición de una amiga íntima ayuda a que se resuelva el problema de renunciar al vínculo incestuoso.

El adolescente empieza a reflexionar sobre sí mismo, cuestiona las cosas que le rodean y sobre todo juzga la actitud de sus padres, ya que estos constituyen la influencia externa más importante para él. Aparece la necesidad de autodefinirse y se cuestiona preguntándose "¿Quién soy Yo?".

- Adolescencia Temprana: Aquí se presenta la separación física del adolescente con respecto a sus padres y esto implica también la separación emocional con los mismos, dándose como consecuencia estados afectivos más concientes que van a girar en torno de las personas de las que se quiere desligar y a las personas con las que quiere establecer un vínculo nuevo más profundo. Esta ambivalencia en el manejo de sus emociones puede causarle desadaptación sintiendo que ha perdido la seguridad que tenía anteriormente con miedo por los hechos nuevos a los que se está enfrentando y con mucha ansiedad por la duda existencial en que se encuentra.

Se interesa mucho más en sus propios actos, en su personalidad, ya que empieza a descubrir poco a poco que tiene su propia identidad y que por lo mismo debe aprender a resolver sus propios conflictos. Su juicio crítico y su reflexión son mucho más elevados y por lo tanto su participación en cuestiones sociales, políticas, filosóficas, etc. serán más activas. El adolescente va a sentir un vacío emocional, ya que la búsqueda de su independencia en ocasiones le llevan al aislamiento, esto va a empujarlo a un nuevo intento por encontrar a alguien con quien pueda compartir su sentimiento, que lo comprenda y sobre todo que sea capaz de respetarlo. Este alguien ya sea el verdadero amigo o grupo va a ser querido, respetado, y admirado por el adolescente; en él encuentra eco para reafirmar y exagerar su personalidad y encuentra a su vez en sus miembros características que a él le gustaría tener. En las mujeres esta amistad desempeña un papel muy importante pues la pérdida de la amiga íntima puede precipitarle una depresión y un completo desinterés por la vida.

En estos grupos, a diferencia de los anteriores en los que había interactuado, lo que va a mantener unido al adolescente son las personas en sí; ya no busca estar solo, sino compartir experiencias y los mismos valores. A diferencia del hogar, el sistema de estos grupos va a estar más estructurado ya que los valores que comparte no son tan confusos como los de la familia; esto se da porque el tipo de comunicación es más abierto, espontáneo y menos ambivalente. Característica muy

importante de esta fase es la creación de ídolos y la identificación con héroes, la idealización que tiene por su amigo la va desplazar hacia figuras parecidas a él o hacia las que ve con características que le gustaría tener, es decir, gente que goza de gran prestigio, a la que se ve como un individuo autodefinido, importante y superior.

En esta edad muestra exagerada atención a sí mismo por lo que mucha gente considera a esta fase como la fase del "narcisismo".

- Adolescencia Propiamente como Tal: Se caracteriza por el logro del establecimiento de la relación heterosexual, el adolescente renuncia a su posición narcisista anterior y dirige su atención hacia la búsqueda del objeto heterosexual, esto causa muchas veces crisis de grupo y por lo tanto su disolución. Busca únicamente la actividad heterosexual la cual le va a crear nuevos conflictos, temores y miedos, los cuales a su vez incrementa su vida emocional ya que explora al sexo opuesto y poco a poco desarrolla su capacidad de amar; su vida interior va a ser más rica en sentimientos y va a empezar a tener relaciones sexuales lo que va a dar mayor formalidad a la relación de pareja. Lo más importante para los jóvenes es ampliar sus canales de comunicación y buscar experiencias propias ya que así pone a prueba su identidad personal y es a la vez un medio para encontrar alivio a las presiones externas. Es primordial, para el establecimiento de esta relación de pareja haber logrado una identificación con el padre del mismo sexo, pues de lo contrario el rol de los miembros podría no ser

el adecuado y nunca se llegaría a desarrollar una verdadera identidad.

Ya establecida la relación de pareja los sentimientos de ternura se van a presentar sustituyendo a los de incomprensión. Una vez establecida la relación heterosexual el adolescente va a empezar a desarrollar y elaborar la feminidad o la masculinidad y a tener la formación definitiva de su carácter. Ahora es capaz de decir "éste soy Yo".

CAPITULO III

ASPECTOS PSICOLOGICOS DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE CON UNA ENFERMEDAD CRONICA.

Antecedentes

Como evento importante dentro del desarrollo del niño se encuentra la enfermedad, que es un episodio normal e inevitable. El contacto directo o indirecto con la enfermedad, es el principal recurso de conocimiento con el cual puede irse explicando al niño, poco a poco lo que es estar enfermo. De estas experiencias aprende los aspectos que son y los que no son manifiestos del concepto de enfermedad. (23)

El hablar en forma general de lo que significa la enfermedad en el niño y el impacto emocional en los padres nos ayuda a ubicar a los padres y al niño cuando padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo. Las enfermedades difusas del tejido conjuntivo caen en la definición de Ajuriaguerra (1982) de enfermedades graves y crónicas. Las enfermedades graves se definen como aquellas en las que el pronóstico vital está en juego en un plazo más o menos largo; y las enfermedades crónicas son aquellas de larga evolución más o menos invalidantes. También señala que el problema ante una enfermedad grave y crónica es siempre el doble: el de la imagen por parte del niño de un cuerpo cuyo funcionamiento es defectuoso o está amenazado y el de la imagen por parte de los padres de un niño enfermo. Por otro lado, afirma que no hay un perfil propio para cada tipo de enfermedad, aunque por su

naturaleza y los cuidados que precisan, cada afección suscita cambios y vivencias particulares. (24)

Campbell, en 1975 afirmó que la actitud y reacción del ambiente en general y de la madre en particular contribuye a la formación del concepto de enfermedad en el niño. Aunque los adultos pueden explicar el proceso de enfermedad y curación de una manera racional, este autor señala que Piaget ha demostrado que los niños de diferentes edades piensan cualitativamente distinto, que su última comprensión, puede experimentar muy poca relación con la primera explicación del adulto, y que su concepción del mundo va evolucionando de acuerdo a su edad. (25)

Brodie (1974) afirma que el concepto de enfermedad, especialmente lo que significa para el niño, parece ser un sutil, complejo y lento proceso de evolución que utiliza las habilidades emocionales y cognitivas del desarrollo para la comprensión y aceptación de la enfermedad. (26)

- Ajuriaguerra (1982) afirma que la experiencia de la enfermedad remite al niño a diversos mecanismos psicoafectivos:
- Regresión: es el retorno a una relación de cuidados corporales, de dependencia semejante a la del lactante, y va acompañada casi siempre de la enfermedad.
 - Sufrimiento: es frecuente en la vivencia del niño la culpabilidad, la cual puede estar reforzada por el discurso familiar, y también por las fantasías del niño. Se encuentra ligado a una vivencia de castigo a un sentimiento de falta.
 - Menoscabo del Esquema Corporal: este depende de la gravedad,

duración y naturaleza de la enfermedad. El sentimiento es fuerte; cuerpo imperfecto, débil, defectuoso y en función del tipo de conflicto se focalizará en una herida narcisista más o menos profunda.

- La Muerte: ésta aparece insinuada en algunas enfermedades, aunque el niño y la familia hablen poco de ella.

Claro está que la vivencia de la enfermedad será distinta según las edades, el tipo de relación del niño ante la enfermedad, del carácter agudo o progresivo de la misma, de la duración, de la actitud de la familia y del lugar del tratamiento (en casa o en el hospital).

Por otro lado, la enfermedad provoca en el niño ciertas modificaciones; un cambio en la experimentación de su estado corporal acompañado o no de dolor, fiebre que modifica su estado de conciencia, un estado de angustia más o menos consciente que puede ser provocado por la misma enfermedad o por lo que se imagine el niño, y elementos que causan cambios en las costumbres y al establecimiento de un nuevo modo de relaciones en la familia y la escuela.

Hurlock (1977) afirma que toda enfermedad tiene componentes psicológicos involucrados y al causar un efecto nocivo para el cuerpo del niño, también deja cicatrices en su personalidad, ésta a su vez puede predisponerle a la enfermedad, intensificar y/o prolongar un trastorno ya existente.

Las reacciones emocionales producidas por la enfermedad son más severas en los niños, porque como Ana Freud plantea en

1952, el niño está comprometido en tareas de desarrollo, con las cuales está interfirinedo la enfermedad y además va comenzando gradualmente a producir diferencias en la psique. El niño es más vulnerable, puesto que no ha desarrollado todavía la capa protectora que los adultos han adquirido como resultado de repetidas experiencias de diferentes clases; tampoco ha madurado su ego, con el cual se podría defender en contra de los estímulos con los cuales está siendo confrontado.

Mattson, en 1972, encontró que los niños sobre la edad de ocho a diez años, con frecuencia atribuyen la enfermedad a recientes interacciones familiares. Ellos distorsionan y maltinterpretan los cambios de su cuerpo perpetuando la angustia por su renuencia a preguntar y desahogar sus miedos irracionales acerca de porqué están enfermos. (27)

Estudios realizados por Wolfish y McLean en 1974, acerca de la conciencia de enfermedad en el niño, han demostrado que la idea de envejecer, enfermarse, debilitarse y finalmente morir es realmente vaga. De los diez años en adelante, el tipo de relación que el niño tiene con sus padres va a empezar a cambiar, desaparece el mundo de la ficción y con ello la mentalidad infantil, va a dirigir su atención hacia las cosas que le rodean, con las que empieza a interactuar; esto va a hacer que el niño se dé plenamente cuenta de que vive en un mundo real.

El preadolescente y el adolescente crónicamente enfermo es totalmente conciente de su enfermedad e impedimento; dado que la muestra de ésta investigación está comprendida por niños

entre los nueve y los quince años, con una media de edad de trece años, que padecen Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoide Juvenil las cuales se clasifican como enfermedades graves y crónicas a continuación se detallará el impacto de la enfermedad crónica en el adolescente.

Enfermedad crónica en Adolescentes

Wolfish y McLean (1974) afirman que la enfermedad crónica es un hecho desafortunado. Influye en las fuerzas y recursos del individuo y de la gente asociada a él. El adolescente con una enfermedad crónica se enfrenta a dificultades diferentes a las del niño y del adulto enfermo. La enfermedad es una carga para el paciente; la enfermedad crónica es una carga mayor. El proceso de maduración que debe ser completado en la adolescencia se vuelve más difícil con una enfermedad crónica.

(28)

-Impacto sobre el paciente: la adolescencia se caracteriza por un incremento somático rápido. El tiempo de éste crecimiento somático varía y puede ir acompañado de torpeza debido a la desorientación cuerpo-tamaño. El adolescente experimenta ansiedad, su imagen corporal carece de gracia o se ve diferente a sus amigos. El ir a clases y participar en actividades escolares son parte integral del vivir cotidiano del adolescente. Los amigos se hacen en la escuela así como los romances y la experiencia de relaciones interpersonales; los

niños que no pueden asistir regularmente, que deben ser segregados en clases especiales o que no pueden participar en actividades atléticas y sociales, se sienten diferentes.

El adolescente responde a estos asaltos a su autoimagen de varias formas: ¿Por qué debo ser diferente a otros seres humanos? Puede tener que recurrir a conductas agresivas como irritabilidad constante, autoritarismo para demostrar que vale, o bien alejarse de la vida normal adolescente. (29)

Las necesidades educativas deben acompañarse de habilidades intelectuales y vocacionales para volverse autosuficiente. El enfermo crónico se encuentra limitado en cuanto a oportunidades y enfrenta muchos problemas como el ausentismo frecuente, las limitaciones físicas, la necesidad de medicamentos o terapia, etc. Estos niños y adolescentes pueden exhibir conductas y desajustes emocionales, y comparados con las ansiedades comunes de la adolescencia, se vuelven más problemáticos en la escuela y se aíslan más socialmente.

Con respecto a las necesidades sexuales del adolescente con una enfermedad crónica, al igual que el adolescente normal hace conscientes los sentimientos sexuales, aprende a regular necesidades sexuales con afecto y empieza a asumir responsabilidades por su conducta sexual; es decir que el adolescente impedido tiene los mismos impulsos sexuales que el adolescente normal, las necesidades sexuales y su concientización se dan al mismo tiempo, pero se encuentran limitadas por incapacidad física o por aislamiento social. Los pacientes frecuentemente tienen ansiedades sexuales

perturbantes y serias: ¿seré aceptada por los hombres?, que piensan las niñas normales de mí? ¿puedo tener un bebé? puedo ser padre?; estos temores pueden llevar entre otras cosas a la promiscuidad sexual o a la introversión.

Encontrar, cultivar y mantener amigos es indispensable para el adolescente. El niño normal crece y madura socialmente gracias a la aceptación de su grupo, al ajustarse a presiones, al lograr intimar con un amigo especial y al desarrollar amistades con el sexo opuesto, pero se ha visto que el adolescente impedido puede encontrar amistades solo mediante un vínculo común de enfermedad. El aislarse del curso normal de la vida adolescente puede crear envidia hacia la gente saludable y por consiguiente conductas antisociables.

Impacto en la familia del enfermo crónico:

El paciente crónico se enfrenta a problemas asociados con el aspecto de responsabilidad personal por su estado de salud. Las manifestaciones de una enfermedad crónica están íntimamente relacionadas con el estilo de vida, los patrones de alimentación, el ejercicio, etc., y cada individuo tiene responsabilidad por mantener o perder su salud; por lo tanto la enfermedad crónica genera problemas de tipo conductual, por lo cual cada individuo tiene responsabilidad. Muchos pacientes crónicos tienen que tolerar el sufrimiento causado a ellos mismos y el sufrimiento causado a sus seres queridos.

La enfermedad puede reactivar situaciones en las que ya estaban implicadas las relaciones padres-hijos; es decir que los padres pudiendo sentirse culpables de anteriores manifestaciones de hostilidad hacia el niño modifican de forma considerable su relación con él a partir del momento en que se presenta la enfermedad. A veces el padre o la madre pueden identificarse con el hijo enfermo y revivir una enfermedad que experimentaron en su infancia, o bien identificarlo con la pareja y actuar de acuerdo a los sentimientos existentes entre ellos (amor y hostilidad) de una manera que puede ser paradójica y otra actitud es la identifican con otros padres en iguales circunstancias para tratar de manejar su ansiedad. (31)

Así como la enfermedad puede ser percibida como un castigo infringido por los padres al niño, ésta puede ser percibida también por los padres como un castigo por sus fracasos, y negligencias en su cuidado. Esta actitud es particularmente intensa en aquellos padres que tienen una relación fuertemente ambivalente con su hijo. Algunos padres recienten el tener hijos cuyas enfermedades son sentidas como un acto hostil en contra de ellos o como un reflejo de sus fracasos como padres (Blom, 1958). (32)

Según Wolfish y McLean los padres de los niños con una enfermedad crónica son propensos a ser sobreprotectores con sus hijos, a tal grado que dificultan los intentos de independiencia del niño durante la adolescencia, la separación del núcleo familiar; los logros de las responsabilidades de la edad adulta son incompletos y algunas veces ineficientes. Los autores consideran que las incapacidades de los hijos, se convierten en una carga para los padres, con la consecuente pérdida de libertad pues no se pueden apartar del niño. La ambivalencia y los sentimientos de culpa son la causa de las actitudes sobreprotectoras.

Señalan también que la enfermedad crónica afecta la relación entre los hermanos y compañeros; el niño enfermo se convierte en el foco de ansiedad de la familia, particularmente en el enfermo crónico, su rol es confuso pues está excluido de muchas actividades familiares modificando la relación intrafamiliar, haciendo más difícil la crianza de otros hermanos; los sentimientos y actitudes en la familia ante el niño enfermo son confusas.

Steinhauer, Mushin y Rae-Grant afirman que las reacciones emocionales de los padres con un niño que padece una enfermedad crónica evolucionan de distintas maneras, distinguiéndose fases sucesivas: un periodo de conflicto inicial con reacciones principalmente de negación e incredulidad al impacto emocional inmediato, un periodo de lucha contra la enfermedad con ira y coraje, si no hay una recuperación inmediata o existe posibilidad de cronicidad, entonces se presenta una fase de

miedo, frustración y depresión y, finalmente, un periodo prolongado de reorganización, información y aceptación, incluyendo la necesidad de vivir con cierto grado de incertidumbre. (33).

Estos mismos autores señalan que al enfrentarse a una enfermedad crónica y severa, la familia entera debe confrontarse a una serie de presiones y demandas que afectarán la unidad familiar. El grado y naturaleza de estas presiones será variable así como la habilidad de la familia para enfrentarlas. Los siguientes factores influirán en la respuesta de la familia hacia la enfermedad:

- Entre más debilitadora sea la enfermedad y presente un pronóstico desfavorable sobre todo en un niño que fué sano, mayor será la presión para la familia. En estos casos los padres deben enfrentarse a la constante amenaza de perder al niño. La presión se verá aumentada si la muerte súbita es una posibilidad.

- Cuando la enfermedad aparece y es diagnosticada después de que se ha desarrollado la personalidad del niño y su lugar en la familia se ha establecido, los miembros de la familia han tenido tiempo de pensar en él como un niño normal, por lo que una mayor sensación de pérdida y depresión serán experimentados cuando tengan que modificar sus esperanzas y expectativas por la enfermedad. La enfermedad que ataca durante la adolescencia es resentida por el niño y por la familia como una trampa dolorosa a alguien que estaba a punto de experimentar la supuesta libertad y oportunidad que van con el status de

adulto.

- Se deben considerar también los efectos que tienen las expectativas de los padres en el proceso del desarrollo. Entre más se le pueda ver y tratar como a un niño normal, menos se habrá interferido en su desarrollo normal. Entre más tempranamente se realice el diagnóstico y entre más vean los padres a su hijo como frágil, impedido o limitado, mayor será la sobreprotección, lo que distorsionará la relación padre-hijo y el proceso normal de desarrollo.

- Los mayores problemas psicológicos y sociales se dan al ocurrir la enfermedad crónica en una familia que desde antes presentaba problemas. La familia completa influirá y será influida por la enfermedad crónica presente en algún miembro de la familia, por ello existen dos situaciones que pueden desestabilizar a la familia: una ocurre cuando se desarrolla la enfermedad crónica en el niño cuyas relaciones familiares ya estaban afectadas y la otra cuando la relación de pareja se encuentra inestable.

- El dolor y malestar resultantes de la propia enfermedad pueden ocasionar irritación, mal humor y demandas por parte del niño. Esto mismo hará que los padres se sientan más presionados y que evoquen sentimientos de resentimiento, culpa o inadecuación, especialmente por parte de la madre. Si la enfermedad es muy aparente y provoca reacciones de disgusto o aversión por parte de las personas que les rodean, el malestar que esto genera en los padres será un fuerte golpe a su deseo normal por parte de ellos de tener un niño atractivo y

saludable, lo cual de alguna manera modificará la relación con su hijo.

- El hermano no tiene un papel fácil, frecuentemente reaccionará con celos y resentimiento hacia el niño que es el centro de atención y energía de toda la familia. El resto de los hermanos puede ser privados emocionalmente debido a la preocupación que tienen los padres por el niño enfermo, pero en algunas familias, se vive como incorrecto que existan celos por el niño enfermo y moribundo. Si los padres no permiten que los otros niños manifiesten abiertamente su resentimiento hacia el niño enfermo, la culpa secundaria al resentimiento se verá intensificada. Esto dará como resultado que su hostilidad se vea encubierta y se exprese por un retraimiento patológico, por bajo logro escolar, problemas conductuales, delincuencia o reacciones neuróticas.

Significado e Implicaciones de la Hospitalización

Steinshaurer, Mushin y Rae-Grant consideran que los niños con una enfermedad crónica temprana atraviesan en sus primeros años de vida por estados que son resultado de las demandas de separación por la necesidad de ser a veces hospitalizados. Al primero de estos estados lo llaman "estado de protesta", donde las demandas del niño hacia sus padres son quejumbrosas y se resiste a los cuidados de éstos; después viene un "estado de desesperación" en el que el niño puede ignorar y evitar las visitas de los padres y aparece perturbada su habilidad de

relación; un tercer estado es el de "separación o negación" en el que persisten los efectos de inhabilidad de las relaciones y del funcionamiento intelectual. Estos efectos serán más acentuados mientras más largos son los periodos de internamiento y dificultan el manejo del niño.(34) Las reacciones emocionales de los padres con un niño que padece una enfermedad crónica y que es internado, son:

- Negación: Todos los padres, hasta cierto grado, reaccionan no aceptando la enfermedad del niño en respuesta al impacto que ésta les produce. La negación, en un primer momento les puede servir para asimilar el trauma inicial y la subsecuente desorganización, pero no para siempre. El uso de la negación debe disminuir gradualmente mientras la habilidad para enfrentarse a la realidad aumenta. La negación nunca se abandona por completo. Una negación masiva persistente ante una enfermedad obvia interferirá con el aprender a vivir con las reacciones de la enfermedad y con el enfrentamiento día a día de las necesidades del niño, perpetuando así la crisis producida por la enfermedad. Es esta negación, muy relacionada con la necesidad de esperanza, la que conduce a los padres a malinterpretar lo que les dice el médico, o a ir de un médico a otro intentando encontrar uno que les dé el diagnóstico que ellos quieren escuchar.

- Ansiedad: En un mayor o menor grado, los padres están ansiosos por la salud o sobrevivencia del hijo. Si la ansiedad parental es excesiva, ya sea por una posibilidad de muerte súbita o por una sobreacción neurótica, puede conducirles a una

sobreprotección, exceso de indulgencia y dificultad para disciplinar a su hijo.

- Sentimientos de Culpa, Responsabilidad y Auto-acusación: Algunos padres ven la enfermedad como un castigo de Dios por sus pecados, mientras que otros serán víctimas de la Fe. Otros, especialmente si la enfermedad es congénita, pueden sentir que la misma es una prueba de su propia incapacidad. Aunque estos sentimientos de responsabilidad son irracionales, los intentos hechos por las personas que les rodean, ya sean médicos o familiares, para centrarlos a una situación racional son casi imposibles. Es propio del ser humano tener secretos e inadecuaciones personales, que en estos casos pueden ser empleados para favorecer éstos sentimientos de culpa o auto-acusación.

- Depresión: básicamente la depresión experimentada es una condolencia por el niño que pudo haber sido. Es un estado en el que los padres se enfrentan cara a cara con la realidad de la enfermedad. En algunos casos, los padres pueden llegar a aceptar la enfermedad del niño y sus implicaciones en la familia, en otros, los padres probablemente nunca puedan llegar a aceptarlo y su existencia será dominada por esta depresión no resuelta.

- Resentimiento y Rechazo: El resentimiento de los padres como reacción a su desilusión y su desesperación, puede convertirse en rencor dirigido de uno a otro, hacia la familia y/o los amigos, hacia los médicos, a la comunidad o hacia el niño mismo. El niño puede ser rechazado de manera cubierta o de

manera abierta. El rechazo encubierto puede manifestarse por un cuidado insistente o inadecuado, por demandas innecesarias de hospitalización evitando la cercanía con el niño debido a un exceso de trabajo o actividades; puede ser enmascarado por el opuesto; o sea la sobreprotección que conduce a disciplinar de manera inadecuada al niño y que resulta en mala conducta, que los padres entonces utilizarán para racionalizar su rechazo.

El ingreso del niño al hospital tiene lugar en un clima de angustia y urgencia, esto contribuye a aumentar el temor, el estado somático ya de hecho alarmante, las implicaciones del diagnóstico, más que la gravedad del estado contribuyen a crear este clima; las condiciones de acogida y la forma en que se hacen cargo del chico tiene una enorme influencia que repercutirá en su adaptación y en el progreso de su enfermedad (Korsh, 1975) (35)

El hombre responde con miedo a ciertas situaciones, no porque tengan un alto potencial de dolor o peligro sino porque son señalamientos de un incremento en el riesgo y por esto la angustia es la respuesta a la separación de una figura potencialmente protectora, estas figuras protectoras son por excelencia los padres. La mayor molestia que el niño sufre es la separación, pero no solamente la separación de la madre, sino también el alejamiento de las cosas, las actividades y la gente de las cuales usualmente sabe qué esperar, perdiendo sus posesiones, salidas y a veces la apariencia física normal, así como su sentido de autonomía y competencia trayendo esto como resultado, sentimientos de impotencia y dependencia.

Kenny, en 1975 afirmó que el niño enfermo es penalizado física, psicológica y educacionalmente. Aún, una estancia corta en el hospital es difícil para el pequeño si pierde el trabajo escolar que se ha constituido en su principal y básica actividad. Cuando regresa a la escuela se siente como un extraño por haber estado fuera, y sabe muy poco de lo que sus compañeros están haciendo ahora. El niño tiene que recuperar el tiempo perdido para poder integrarse nuevamente a su ambiente. (36)

Los niños están acostumbrados a que sea la madre quién manipule sus cuerpos, y se encuentran de pronto con que una persona extraña toma posesión de esas funciones, que constituyen una parte esencial de la íntima relación que existe entre la figura materna y el hijo, lo cual no es bienvenido para los infantes que lo experimentan como interferencia masiva. Esta pérdida de controles yoicos provoca ansiedad, actuando como una seducción a regresar a niveles más infantiles de funcionamiento, hecho que constituye una gran amenaza para aquellos que ya han obtenido estas funciones (Nájera 1978).

Para Fenichel (1982), la regresión puede producirse cuando hay excesivas frustraciones en un nivel concreto, el organismo no quiere ir más allá en demanda de las satisfacciones de las que carece. El sujeto está predispuesto a volver a una etapa anterior en cuanto aparecen dificultades. Quien padece una lesión puede tener como defensa ante un mundo abierto y utilitario, a la regresión.

Ana Freud (1952), señaló que la reacción del pequeño a la

experiencia de ser cuidado, se entiende mejor al describir la respuesta de los adultos a esa situación. Un sujeto normal que experimenta un trastorno severo, tiene que renunciar a la posesión de su cuerpo y permitir pasivamente que sea manejado; el es vestido y desvestido, alimentado, aseado, su desnudez expuesta a la enfermera y al médico sin consideración de sexos ni de restricciones convencionales. El permanece de esta manera bajo ordenes, sujeto a rutinas higiénicas, las cuales se constituyen pasando por alto sus actitudes y preferencias personales, remontándolo a la experiencia de ser tratado como un bebé o lo que es lo mismo, como un completo retorno a la situación de infancia. Por el hecho de regresar a condiciones de la niñez, no se debe pensar que esta situación es menos molesta para el niño que para el adulto, ya que el dominio gradual de las funciones corporales, como ir al baño solo o comer independientemente, marca importantes etapas en el desarrollo del yo infantil, tanto como avances en el desprendimiento de su cuerpo con respecto del de su madre. Debido a estos procedimientos, el menor va perdiendo el control del yo, sufre regresiones llegando a niveles más pasivos, todo esto provoca retrasos en su desarrollo y personalidad.

Impacto Psicosocial en Pacientes con L.E.S. y A.R.J.

Para poder hablar del impacto psicosocial que sufren los pacientes con L.E.S. y A.R.J. me remito a una investigación realizada por Llang y cols. en 1984. Mi interés por exponer dicha investigación radica en poder transmitir en forma cuantitativa y cualitativa las sensaciones que dejan entrever estos pacientes al tener un trato más cercano con ellos.

Este estudio reporta la sintomatología psicológica hecha con una entrevista estandarizada y pruebas psicológicas en un grupo homogéneo de pacientes con L.E.S. y un grupo comparativo de pacientes con A.R.J. Los resultados pueden ayudar a entender las manifestaciones psicológicas de una enfermedad multisistémica.

En el L.E.S. los síntomas más reportados incluyen depresión, ansiedad, despersonalización, rechazo, problemas cognocitivos y franca psicosis; ya sea que los síntomas psiquiátricos sean una parte del L.E.S. están relacionados con el stress de padecer una enfermedad crónica seria.

En la A.R.J. los síntomas más reportados corresponden a la pérdida de funciones, reacciones emocionales, decrecimiento de la independencía y sentimientos de que "él es un problema".

Los pacientes con L.E.S. describieron sus limitaciones en términos del cansancio y evitar el sol, los pacientes con A.R.J. mencionaron con mayor frecuencia los problemas de movilidad.

- Reacciones Emocionales: el 70% de pacientes con L.E.S.

tienen problemas de poco ánimo por periodos de tiempo largos. Los grupos difirieron al describir sus miedos más grandes: la muerte era descrita como la mayor preocupación entre los pacientes con L.E.S., pero no por ningún paciente con A.R.J., quienes su mayor miedo era la inmovilidad física. El 80% de ambos grupos sintieron frecuentemente stress o que su enfermedad se agravaba.

- Relaciones Personales: la mayoría de los pacientes sintieron que sus amigos y familiares entendían su enfermedad, también estaban satisfechos con la relación de su médico. Se reportaron conflictos entre el conocimiento de los síntomas y la aceptación del roll de enfermo, así como la conciliación de los síntomas para parecer normal.

-Cambios recientes en su vida: los resultados mostraron cambios sustanciales en la vida de pacientes con L.E.S. y con A.R.J. Más de la mitad reportaron uno o más cambios en la categoría familiar presentándose mayor frecuencia de la familia para juntarse a analizar los problemas. En pacientes con L.E.S. fueron reportados cambios más recientes en la vida social que en la financiera.

La pérdida de la actividad social está relacionada con la depresión existente con estos pacientes. Los pacientes enfatizaron que la necesidad que tienen de chequearse constantemente, así como tener que ajustarse constantemente a ciertas actividades, hace que se les catalogue como "hipocondriacos". Los pacientes enfatizaron la importancia de la relación con su médico, beneficiados por la sensibilidad de

que se les atendía en sus necesidades emocionales.

Lo anterior lleva a resumir que existe un profundo impacto de la enfermedad sobre la vida social y psicológica de los pacientes ya que éstos reaccionan ante los síntomas y ante los cambios creados por los síntomas. En ambos padecimientos hay pérdida de funciones físicas, sociales y de independencia, así como alteraciones con la familia surgiendo soledad y conflicto.

ASPECTO METODOLOGICO

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION:

El objetivo de esta investigación fue el de explorar si existe diferencia en la percepción que tiene de las conductas que su madre le emite al niño cuando padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo como Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoide Juvenil y cuando no la padece.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

¿Los niños que padecen alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo tienen una percepción distinta en cuanto a las conductas que la madre emite hacia ellos, a diferencia de los niños sin este padecimiento?

HIPOTESIS:

Hipótesis de Trabajo:

Ha1: El niño que padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo percibe de forma distinta las conductas que su madre le emite, en comparación a los niños que no padecen este trastorno.

Ha2: Existe diferencia estadística significativa entre la afectividad que expresa sentir de su madre el niño que padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y el niño que no padece alguna de estas enfermedades.

Ha3: Existe diferencia estadística significativa entre la forma que expresa recibir punitividad por parte de su madre el niño que padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y el niño que no padece alguna de estas enfermedades.

Ha4: Existe diferencia estadística significativa entre la forma que expresa sentir aceptación por parte de su madre el niño que padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y el niño que no padece alguna de estas enfermedades.

Ha5: Existe diferencia estadística significativa entre la forma en que expresa sentir interés por parte de su madre el niño que padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y el niño que no padece alguna de estas enfermedades.

DEFINICION DE VARIABLES:**Definición Conceptual de las Variables:****Variable Independiente**

A) Enfermedad difusa del tejido conjuntivo se define como una enfermedad autoinmune que puede afectar la piel, las articulaciones y prácticamente todos los órganos; entre las que están contempladas: Lupus Eritematoso Sistémico y Artritis Reumatoide Juvenil (Saul, 1983, p.456).

B) Niños sin el padecimiento anterior y sin ningún otro tipo de padecimiento crónico.

Variable Dependiente

Percepción de las conductas de la madre se refiere a la percepción que el niño tiene de las conductas que la madre emite hacia él en relación a afectividad, punitividad, aceptación e interés. (Andrade, 1984, p.37).

Definición Operacional de las Variables:**Variable Independiente**

A) La presencia de síntomas y análisis de laboratorio que indiquen un diagnóstico de enfermedad difusa del tejido conjuntivo.

B) La ausencia de síntomas que manifiesten alguna enfermedad crónica.

Variable Dependiente

Definida por las respuestas del niño al "Cuestionario de percepción de las conductas de la madre", de Andrade Palos, 1984, en las dimensiones de afectividad, punitividad, aceptación e interés; en las que el puntaje más alto corresponde a una percepción positiva del niño de las conductas de su madre.

Variables Extrañas:

A) Edad: presentan un rango de edad de 9 a 15 años, por lo que el método de control utilizado fue la constancia de condiciones.

B) Evolución de la enfermedad: todos los pacientes presentaban entre 1 y 6 años de evolución siendo así el método de control la constancia de condiciones.

C) Tipo de tratamiento: éste varía dependiendo de si la enfermedad estaba en actividad o no, se utilizó como método de control la aleatorización.

D) Tipo de personalidad de la madre: se utilizó como método de control la aleatorización.

E) Sexo: en ambos grupos existe el mismo número de hombres que de mujeres, por lo que fué controlado por el método de balanceo.

F) Nivel socioeconómico: ambos grupos presentaron un nivel socioeconómico medio-bajo y bajo, por lo que se

controló por el método de constancia de condiciones.

G) Lugar de residencia: en la muestra existen pacientes foráneos y pacientes que radican en el D.F., el método de control utilizado fué la aleatorización.

METODO

MUESTRA DE INVESTIGACION

Esta investigación se realizó con niños que padecen alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo que acuden al Centro de Enfermedades por Daño Inmunológico (CEDI), en el Hospital Infantil de México: Dr. Federico Gómez; ya que siendo Hospital de tercer nivel o de referencia, cuenta con una población importante de niños con este tipo de enfermedades que por sus características requieren de una infraestructura suficiente para tratarlos. Se tuvo un grupo control formado por niños que no padecen ninguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo.

Tipo de muestreo: el muestreo es de tipo intencional no probabilístico, porque para obtener la muestra se procedió según el diagnóstico referido en esa Institución, que determinaba la enfermedad difusa del tejido conjuntivo de acuerdo a las pruebas del laboratorio asentadas en la historia clínica de cada paciente y por la aplicación de un cuestionario a la madre que recabó los datos necesarios para formar la muestra.

Características de los sujetos: los pacientes fueron elegidos entre los 9 y 15 años de edad y de ambos sexos; el grupo comparativo o control se eligió de una Institución Educativa Oficial y de manera intencional para que en edad, sexo y nivel socioeconómico se aparearan a la muestra mencionada, con la excepción de la presencia de la enfermedad difusa del tejido conjuntivo. (cuadro 1 y 2). Los dos grupos presentaron un nivel socioeconómico bajo y medio-bajo. Del grupo de niños con padecimiento, 17 radicaban en el D.F. y área metropolitana y 13 radicaban en el interior de la República.

Tamaño de la muestra: la muestra total estuvo comprendida por 60 sujetos de los cuales 30 padecen alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y 30 sin algún padecimiento crónico.

Cuadro 1 Edades de los Sujetos

Edad	Con E.D.T.C.		Sin E.D.T.C.	
	Años	ABS	ABS	%
9	1	3.3	1	3.3
10	2	6.6	1	6.6
11	4	13.3	4	13.3
12	4	13.3	4	13.3
13	7	23.3	7	23.3
14	4	13.3	4	13.3
15	8	26.6	8	26.6
TOTAL	30	100.00	30	100.00

Cuadro 2. Sexo de los Sujetos

Sexo	Con E.D.T.C.		Sin E.D.T.C.	
	ABS	%	ABS	%
MUJERES	22	74	22	74
HOMBRES	8	26	8	26

Cuadro 3 Edad de aparición de la Enfermedad

Edad	Sujetos con E.D.T.C.	
Años	ABS	%
7	2	6.6
8	2	6.6
9	5	16.6
10	6	20.0
11	5	16.6
12	9	30.0
13	1	3.3
TOTAL	30	100.0

Cuadro 4. Número de veces que los pacientes fueron hospitalizados

# de veces	Pacientes con E.D.T.C.	
	ABS	%
0	9	30
1	10	34
2	6	20
más de 3	5	16
TOTAL	30	100

DISEÑO DE INVESTIGACION:

Estudio de campo expositivo de nivel confirmatorio comparando dos grupos independientes.

INSTRUMENTOS DE MEDICION:

Se realizó para esta investigación un cuestionario cerrado para recabar la información pertinente a los sujetos de la muestra y que permitiría asignarlos a la muestra. Dicho cuestionario se aplicó en forma individual a las madres de los niños que padecen alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo, así como a las madres de los niños del grupo control. (ver anexos)

Para medir la percepción de las conductas de la madre se utilizó el "Cuestionario de Percepción de las Conductas de la Madre" de Andrade Palos, que consta de 26 preguntas con pesos factoriales mayores a 0.30 en cada factor, y que miden cuatro dimensiones denominadas: Afectividad, Punitividad, Aceptación e Interés. (ver anexos)

- Afectividad: el niño expresa sentir por parte de su madre apoyo emocional y ayuda instrumental. (reactivos 2,3,4,5,10,12,13,14,15,20,21,26)

- Punitividad: el niño expresa sentir por parte de su madre castigo físico y/o afectivo. (reactivos 1,6,7,8,9,11,16,-20,22,23)

- Aceptación: El niño expresa que la madre lo acepta o que le agrada a ella. (reactivos 18,19,21,24,25)

- Interés: El niño expresa que realiza actividades con su madre, que ella dirige sus acciones. (reactivos 4,10,16,17)

Este cuestionario tiene tres opciones de respuesta: muy seguido, algunas veces y casi nunca; se califica de 1 a 3 cada reactivo, dándole el puntaje de 1 a lo más bajo o negativo y el puntaje de 3 al más alto o positivo; se suman

los puntajes de acuerdo a cada dimension obteniéndose al final cuatro puntajes que indican cada una de las dimensiones. La confiabilidad de cada una de las escalas o dimensiones se obtuvo por medio del alpha de Cronbach, encontrándose los siguientes valores del coeficiente alpha:

PERCEPCION DE LAS CONDUCTAS DE LA MADRE

Dimensión	No. de Items	Alpha
Afectividad	16	0.86
Punitividad	7	0.74
Aceptación	8	0.71
Interés	7	0.63

5 Items se consideraron para dos dimensiones diferentes.
(Andrade Palos, 1984, p. 41)

PROCEDIMIENTO

Con respecto a los niños que acuden al Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez, se procedió a aplicar un cuestionario cerrado a la madre del paciente para conocer aspectos generales de la historia del desarrollo del menor, y al niño se le aplicó el "Cuestionario de Percepción de las Conductas de la Madre".

Para llevar a cabo la aplicación de los instrumentos se tomó en cuenta si el paciente radica en el interior de la República o en el Distrito Federal. En el primer caso se les hizo la aplicación el día que se presentaron a su cita de control; y a los pacientes que radican en el D.F. se les citó posteriormente en el Departamento de Psiquiatría del mismo Hospital. En ambos casos, se les explicó a la madre y al hijo lo siguiente:

"Estamos realizando una investigación para conocer como es la relación entre los niños entre los 9 y 15 años con su madre. Para ello, necesitamos que usted señora, nos proporcione algunos datos generales acerca de la historia de desarrollo de su hijo, y posteriormente se le aplicará un cuestionario a ... (nombre del menor)." La aplicación de ambos cuestionarios fue en forma individual y por el mismo investigador. Antes de iniciar la aplicación del "Cuestionario de Percepción de las Conductas de la Madre" se le dijo al niño lo siguiente: "Para conocer como es la relación entre tú y tu mamá, necesito que respondas este cuestionario que se refiere a cosas que tu mamá dice o hace contigo, en este cuestionario no hay respuestas ni buenas ni malas simplemente es lo que tú piensas sobre cómo es la relación con tu madre". Por último, se le leyó al niño en voz alta la consigna: " A continuación encontrarás una serie de afirmaciones que se refiere a cosas que tu mamá dice y hace contigo. Por favor contesta a cada una de ellas

poniendo una equis (X) en el paréntesis que corresponde. Si lo hace muy seguido pondrás la (X) en el paréntesis que dice "muy seguido". Si solo lo hace algunas veces pondrás la (X) en el paréntesis que dice "algunas veces". Y si tu crees que casi nunca lo hace pondrás la (X) en el paréntesis que dice "casi nunca". Marca solo una (X) para cada afirmación y no dejes de contestar ninguna".

Con respecto al grupo sin padecimiento crónico, se acudió a instituciones educativas oficiales primaria y secundaria respectivamente, y se aplicaron los mismos instrumentos, por el mismo investigador solo que en forma colectiva. A las madres se les citó por grupos en la escuela dentro del horario de clases y se les dijo lo siguiente: " Estamos realizando una investigación para conocer como es la relación de los niños entre 9 y 15 años con su madre, y necesitamos tener algunos datos generales de la historia del desarrollo del niño, para ello les proporcionaremos un cuestionario que les pedimos contesten con la mayor veracidad".

A los niños se les aplicó el "Cuestionario de Percepción de las Conductas de la Madre", por grupos y durante sus actividades escolares. Antes de iniciar la aplicación se les dijo a los niños lo siguiente: " Estamos realizando una investigación para conocer como es la relación de los niños entre los 9 y 15 años con su madre. Para esto les proporcionaremos un cuestionario que se refiere a las cosas que su mamá dice o hace con ustedes. Este es un cuestionario, no hay respuestas buenas y malas, simplemente es lo que cada uno de ustedes piensa sobre como es la relación con su madre.

Posteriormente, se les repartieron los cuestionarios y se les leyó la consigna en voz alta y una vez que no hubo dudas en la forma de responder se les dió la orden para que contestaran el cuestionario.

ANALISIS ESTADISTICO:

Para este diseño de investigación en el cual se buscaron las diferencias entre el grupo de niños con una enfermedad difusa del tejido conjuntivo y el grupo de niños que no la presentaban, se calcularon las medias y se utilizó la prueba de significancia estadística "t" de Student para grupos al azar, calculándose también los grados de libertad y los niveles de significancia.

RESULTADOS

Cuadro 5 Resultados de las pruebas "t" en las dimensiones de Afectividad, Punitividad, Aceptación e Interés entre los grupos con alguna E.D.T.C. (X1) y sin alguna E.D.T.C. (X2)

DIMENSION	X1	X2	Tc	Tt	G1	N.Sig	DECISION
AFECTIVIDAD	30.46	29.5	0.872	2	60	0.05	se acepta Ho
PUNITIVIDAD	13.06	13.56	0.176	2	60	0.05	se acepta Ho
ACEPTACION	13.1	12.6	1.54	2	60	0.05	se acepta Ho
INTERES	8.73	9.26	1.232	2	60	0.05	se acepta Ho

En esta investigación el grupo 1 (X1) está formado por los niños que padecen alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y el grupo 2 (X2) está formado por niños que no padecen ninguna de estas enfermedades.

El análisis estadístico de esta investigación, en la dimensión de afectividad mostró un valor de $T_c=0.872$, lo cual indica que se acepta H_0 y por lo tanto no existe diferencia estadística significativa. Las medias de cada grupo son $\bar{X}_1=30.46$ y $\bar{X}_2=29.5$.

En la dimensión de punitividad se obtuvo un valor de $T_c=0.176$ lo cual indica que se acepta H_0 y por lo tanto no existe diferencia estadística significativa. Las medias de cada grupo son $\bar{X}_1=13.06$ y $\bar{X}_2=13.56$.

En la dimensión de aceptación se obtuvo un valor de

$T_c=1.54$ lo cual indica que se se acepta H_0 y por lo tanto no existe diferencia estadística significativa. Las medias de cada grupo son $\bar{X}_1=13.1$ y $\bar{X}_2=12.6$

En la dimensión de interés se obtuvo un valor de $T_c=1.232$ lo cual indica que se acepta H_0 y por lo tanto no existe diferencia estadística significativa. Las medias de cada grupo son $\bar{X}_1=8.73$ y $\bar{X}_2=9.26$.

INTERPRETACION Y DISCUSION DE RESULTADOS

Según muestran los resultados que arrojó el análisis estadístico de ésta investigación no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la percepción que los niños tienen de las conductas que sus madres les emiten cuando padecen una enfermedad difusa del tejido conjuntivo, en comparación con el grupo de niños que no la padecen (cuadro 5). Lo cual lleva a considerar en un primer análisis que en términos generales y bajo las condiciones ya señaladas la presencia de la enfermedad difusa del tejido conjuntivo no es una variable que influya en la percepción que el niño tiene de las conductas que su madre le emite.

En la dimensión de afectividad no se encontró diferencia estadísticamente significativa en las medias de ambos grupos (cuadro 5). Los niños con una enfermedad difusa del tejido conjuntivo y quienes no la padecen perciben que la madre provee el suficiente apoyo emocional y brinda la ayuda instrumental que el niño necesita. Como ya se señaló anteriormente en el capítulo sobre las diferentes teorías del desarrollo infantil esperado los autores coinciden que la función de la madre es brindar apoyo y seguridad, que el niño espera de ésta no sólo que sea ella el agente encargado de garantizar la satisfacción de

necesidades básicas, sino que brinde además un apoyo emocional que garantice la seguridad del niño. Si esto se logra, la imagen que el niño tendrá de su madre y las ejecuciones que ésta haga hacia él, no se verán influidos por la presencia de la enfermedad difusa del tejido conjuntivo. Alrededor de los 5 años (Freud, S. 1929) el niño se da cuenta de que los padres forman una unidad y comienza la formación del Super Yo. Es en ésta etapa donde las representaciones parentales se consolidan, éstas no variarán años más tarde, los eventos posteriores se sumarán e influirán pero no las modificarán. Los pacientes que forman la muestra de ésta investigación presentan entre 9 y 15 años de edad (cuadro 1) y una edad de aparición de la enfermedad entre los 7 y los 13 años (cuadro 3) con una media de edad de los 10 años lo cual confirma que si la edad se presenta posterior a la representación ya consolidada de la figura materna no tiene suficiente influencia para modificarla. Las enfermedades difusas del tejido conjuntivo indudablemente incapacitan al paciente a muchas actividades, pero el niño y el preadolescente pueden ser responsable de sus propios cuidados; por lo que el paciente percibe que la ayuda que su madre le brinda es suficiente y sólo se experimentaría poca ayuda cuando la madre no hace algo que el niño no puede hacer por sí mismo.

En la dimensión de punitividad como en la anterior no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las medias obtenidas (cuadro 5) y se observa que los

niños con una enfermedad difusa del tejido conjuntivo, al igual que los niños que no la padecen expresan que el castigo físico y/o afectivo que reciben por parte de su madre es el mismo, el cual forma parte de la relación madre-hijo y de su formación como personas. En estudios ya señalados a lo largo del marco teórico se indicó que enfermar para el niño parece ser un sutil, complejo y lento proceso de evolución que utiliza las habilidades emocionales y cognitivas del desarrollo para la comprensión y aceptación de la enfermedad. En alguna etapa de la infancia el enfermar es visto como un castigo, o se atribuye la enfermedad a recientes interacciones familiares; pero el niño y el preadolescente se dan plenamente cuenta de que vive en un mundo real y que su enfermedad e impedimento tiene una explicación lógica y que está muy lejos de ser por un castigo de sus padres o de su madre. Al distinguir el niño que la enfermedad no está presente por un castigo de sus padres, no los acusa como los responsables de desaparecerla y así sus expectativas no son mayores que las de un niño sin alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo, no espera que sus padres retiren un castigo que saben que ellos no han impuesto.

Para la dimensión de aceptación no existe deferencia estadísticamente significativa en las medias de los grupos (cuadro 5) lo cual muestra que los niños con una enfermedad difusa del tejido conjuntivo, al igual que los niños que no

la padecen expresan que su madre los acepta, que el niño le agrada a ella. En esta dimensión se sostiene también que a través de su desarrollo el niño desde las primeras interacciones internaliza a la madre como la persona que provee apoyo y seguridad, y con ello aceptación. Esta aceptación ya establecida no cambia en el momento en que se presenta la enfermedad, ya que lo internalizado por el niño y la relación que tiene con su madre es del inicio mismo de la relación.

En la dimensión de interés como en las dimensiones anteriores no hay diferencia entre las medias estadísticamente significativas (Cuadro 5), ésto indica que los niños con una enfermedad difusa del tejido conjuntivo, al igual que los niños que no la padecen expresan que la madre presenta interés hacia ellos, que realiza actividades con ellos. La expectativa del interés que la madre tiene hacia él no se ve afectada por la enfermedad, él está seguro del interés que su madre le expresa. conforme el desarrollo avanza el niño va ampliando sus percepciones del entorno, presenta un progresivo avance en el contacto con la realidad y una mayor conciencia moral, siendo así, va a desviar su atención a la búsqueda de otra persona diferente a la madre que pueda satisfacer sus nuevas demandas que constituyen ahora sus inquietudes e intereses.

Al analizar cuantitativamente los resultados, es decir, al observar las medias de los puntajes obtenidos en cada una de las cuatro dimensiones (cuadro 5)

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

ambos grupos de niños las madres son percibidas como afectivas, poco punitivas, que aceptan al niño y que tienen interés por él. Lo anterior nos lleva a concluir, a partir de la teoría de Fairbairn, que el niño malo tiene una necesidad de ver buena a su madre, desde el inicio del desarrollo el niño percibe a la madre con una cualidad buena y una mala no integrada en un mismo objeto como una técnica defensiva; según este autor, el niño entre otras técnicas, internaliza el aspecto malo y deposita el aspecto bueno en su madre, de esta forma aunque el niño sea malo tiene una madre tan buena que le garantiza su seguridad. En el niño enfermo se replica este modelo ya de años atrás. Por otro lado esto nos indica también que son otras las variables que influyen en la percepción de un niño de las conductas que su madre le emite; estarán en primera instancia las conductas que indican la calidad de la relación de objeto así como los afectos e impulsos involucrados, y no conductas o pautas socioculturales que ya por roles establecidos le corresponden a la madre realizarlas.

Los autores que se revisaron coinciden en apoyar la idea de que una orientación psicológica adecuada sería benéfica tanto para el niño como para sus padres, hermanos y el personal médico que tiene que trabajar con ellos, ya que al disminuirse las tensiones y malestares se propicia una actitud de aceptación hacia sus propios cuidados y al tratamiento médico adecuado.

El psicólogo puede darle al enfermo crónico y a su familia la presencia de una relación continua con una persona del equipo de salud que no le va a producir dolor y que trata de ver el punto de vista de los padres, orientarlos para que se logre así un correcto manejo del niño que promueva su autoestima, independencia y madurez.

CONCLUSIONES

A lo largo del presente trabajo hemos podido conocer las características etiológicas, sintomáticas y evolutivas del Lupus Eritematoso Sistémico y de la Artritis Reumatoide Juvenil, ambos padecimientos catalogados dentro de las enfermedades difusas del tejido conjuntivo (E.D.T.C.) y que por su naturaleza son enfermedades graves y crónicas. Se señalan también las alteraciones emocionales, familiares y sociales que representan para el niño el padecer alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo; así como las vivencias y actitudes de los padres ante un hijo enfermo.

A través del "Cuestionario de Percepción de las Conductas de su Madre", se pudo observar que en las cuatro dimensiones de: afectividad, punitividad, aceptación e interés no existe diferencia estadísticamente significativa entre la percepción del niño de las conductas que su madre le emite cuando padece alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo y cuando no la padece. Esto se explica por la edad en que se presentó la enfermedad y que el instrumento no fué susceptible a diferenciar las percepciones específicas cuando se padece y cuando no se padece alguna enfermedad crónica.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Los resultados obtenidos en esta investigación nos llevan a suponer que la expectativa de padecer alguna enfermedad difusa del tejido conjuntivo podría establecer diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la percepción del niño de las conductas de su madre, es decir, que quizá se pudieran ver estas diferencias a través de un estudio longitudinal en el cual se investigaría si el niño observa diferencias en la actitud de su madre antes y después de la enfermedad. Lamentablemente la etiología de las enfermedades difusas del tejido conjuntivo limita totalmente este tipo de estudio, por lo que se recurrió a un estudio comparativo.

Otra limitante en esta investigación es el poco número de sujetos que conforman la muestra; probablemente si la muestra la constituyesen más sujetos, si se encontrarían diferencias estadísticamente significativas. Por otro lado, es posible que el instrumento utilizado no evalúe a profundidad aspectos más específicos de la relación del niño con su madre cuando padece una enfermedad crónica; ya que hay conductas más sutiles y profundas en la madre que no se

manifiestan, o no quiere manifestar habitualmente, y el instrumento no es sensible a ellas.

Al encontrar dentro del marco teórico que varios autores coinciden en que el enfermo crónico, además de sus limitaciones físicas se encuentra ante una sociedad que lo limita aún más, se podría estudiar a este tipo de pacientes dentro de un contexto en el cual se observará la relación del enfermo crónico y el medio ambiente que lo rodea; es decir, dentro de un aspecto más social.

El padecer una enfermedad difusa del tejido conjuntivo tal vez tenga una influencia mayor con el mismo individuo; no cabe duda que influye en el propio desarrollo individual y no será igual la percepción que el sujeto tenga de sí mismo. Por lo anterior se sugiere que en próximas investigaciones en las que se trabaje con sujetos que presenten características similares a los de esta investigación (enfermos crónicos) se elabore y se aplique un instrumento con respuestas abiertas, que incluya aspectos observables, ya que la percepción de las conductas de las personas de su entorno no son fácilmente detectadas, por lo que les es difícil expresarlas.

NOTAS BIBLIOGRAFICAS

- 1.- Neuhauser, C. (1978). Children's Concepts of Healing. Cognitive Development and Locus of Control Factors, p.335
- 2.- Nájera, H. (1979). Educación y Desarrollo Emocional del Niño. México: La Prensa Médica Mexicana, S.A. p. 18
- 3.- LLang et all. (1984). The Psychosocial Impact of Sistemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis. Arthritis and Rheumatism. p.17
- 4.- Kremer y Cois. (1981). Nonrganic, Non-Psychotic, Psychopathology (NONPP) in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. Semin Arthritis Rheum. p. 183
- 5.- Saúl, A. (1983). Lecciones de Dermatología. México: Francisco Méndez Cervantes. p. 456
- 6.- Id.
- 7.- Ibid. p. 458
- 8.- Ibid. p. 460
- 9.- Nelson; Vaughan; McKay. (1980). Tratado de Pediatría. México: Salvat. p. 542
- 10.- Ibid. p. 458
- 11.- Mahler, M. (1977). El Nacimiento Psicológico del infante Humano: Simbiosis e Individuación. Buenos Aires: Mary Mar. p. 24, 25
- 12.- Freud, S. (1973). Introducción al Narcicismo. Obras Completas. Madrid. Ed. Biblioteca Nueva. Tomo 2. p. 2023.
- 13.- Spitz, R. (1979). El primer año de Vida del Niño. México. Fono de Cultura Económica. p. 39
- 14.- Winnicott, D.W. (1975). El Proceso de Maduración en el Niño. Barcelona. Ed. LAIA. p. 101, 102, 103
- 15.- Piaget, J. (1974). Seis Estudios de Psicología. Barcelona. Ed. Seix Barral. p. 20
- 16.- Spitz, Op. Cit. p. 75
- 17.- Mahler, Op. Cit. p. 39
- 18.- Id

- 19.- Freud, A. (1981). Normalidad y Patología en la Niñez. Buenos Aires. Ed. Paidós. p. 63
- 20.- Winnicott, Op. Cit. p.105
- 21.- Piaget, Op. Cit. p. 38, 39
- 22.- Ibid. p.68
- 23.- Brodie, B. (1974). Views of Healthic Children Toward Illness. American Journal of Public Health. 64. p. 1156
- 24.- Ajuriaguerra, J.; Marcelli, D. (1982). Manual de Psicopatología del Niño. Barcelona: Toray-Masson, S.A. p. 399
- 25.- Campbell, J. (1975). Illness is a point of View: The Development of Childrn's Concepts of Illness. Child Development. 46. p. 92
- 26.- Brodie, Loc. Cit.
- 27.- Mattson, A. (1972). A Long Term Phycsal Illness in Childhood. A Challenge to Psychosocial Adapation. Pediatrics. 50. p. 801.
- 28.- Wolfich, M.; McLean, J. (1979). Cronic Illness in Adolescents. The Pediatric Clinics of North America. 21. (4). p. 1043
- 29.- Id.
- 30.- Ibid. p. 1044
- 31.- Id.
- 32.- Blom G. (1958). The Reactions of Hospitalized Children to Illness. Pediatrics. 22. p. 597
- 33.- Steinghaver, P.; Mushin, D.; Rea-Grant, Q. (1974). Psychological Aspects of Chronic Illness. The Pediatric Clinics of North America. 21. (4). p. 827
- 34.- Ibid. p. 832
- 35.- Korch, B.M. (1975) The Child and the Operation Room. Anesthesiology. 43. p. 251
- 36.- Kenny T.J. (1975). El Niño Hospitalizado. Clinicas Pediátricas. 56. p.585

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

- Ajuriaguerra, J. Marcelli, D. (1982). Manual de Psicopatología del Niño. Barcelona: Toray - Masson, S. A. p. 456
- Andrade, P. (1984). Influencia de los Padres en el Locus de Control de los Hijos. p. 98
- Belmont, H. (1970). Hospitalization and its Effects Upon the total Child. Clinical Pediatrics. 9. p. 472 - 483
- Blom, G. (1958). The Reactions of Hospitalized Children to Illness. Pediatrics. 22. p. 590 - 600
- Blos, P. (1981). Psicoanálisis de la Adolescencia. México: Joaquín Mortiz. p. 366
- Brodie, B. (1974). Views of Healthic Children Toward Illness. American Journal of Public Health. 64. p. 1156-1158
- Calderón, F. (1984). Mesa Redonda sobre Hospitalización. Ponencia en el Curso Monográfico de Desarrollo Integral y Psicopatología de la Niñez. p. 128
- Campbell, J. (1975). Illness is a Point of View: The Development of Children's Concepts of Illness. Child Development. 46. p. 92 - 100
- Cooke, R. (1967). The Hospitalized Child and his Family. The John Hopkins Press. p. 98
- De Cecil. (1983). Tratado de Medicina Interna. México, Interamericana, volumen 1. p. 1267
- Fairbairn, W. R. (1978). Estudio Psicoanalítico de la Personalidad. Buenos Aires: Horme. p. 638

- Fenichel, o. (1966). Teoría Psicoanalítica de las Neurosis. Buenos Aires. Ed. Paidós. p. 814
- Freiberg, K. H. (1972). How Parents React when their Child is Hospitalized?. American Journal Nursing. 72. p. 1270
- Freud, A. (1981). Normalidad y Patología en la Niñez. Buenos Aires. Ed. Paidós. p. 188
- Freud, S. (1973). El Yo y el Ello. Obras Completas. Madrid. Ed. Biblioteca Nueva. Tomo 3. p. 2701 - 2728
- Freud, S. (1973). Introducción al Narcicismo. Obras Completas. Madrid. Ed. Biblioteca Nueva. Tomo 2. p. 2017-2034
- Gellert, E. (1964). Techniques for Preventing Separation Trauma in Child Placement. American Journal of Orthopsychiatry. 24. p. 111 - 126
- Hurlock, E. (1977). Desarrollo Psicológico del Niño. México: Mc-Graw Hill. p. 824
- Kenny, T. J. (1975). El Niño Hospitalizado. Clínicas Pediátricas de Norte América. 56. p. 583 - 593
- Kremer y Cols. (1981). Nonorganic, Non-psychotic, Psychopathology (NONPP) in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. Semin Arthritis Rheum. II (3). p. 182 - 189
- Korsh, B.M. (1975). The Child and the Operation Room. Anesthesiology. 43. p. 251-257
- Llang et all. (1984). The Psychosocial Impact of Systemic Lupus Erythematosus and Rheumatoid Arthritis. Arthritis and Rheumatism. 21 (1). p. 13 - 19
- López Ortega, J. (1973). Hospitalización de un Niño.

Atencion Medica. 1. p. 13 - 21

- Mahler, M. (1977). El Nacimiento Psicológico del Infante Humano: Simbiosis e Individuación. Buenos Aires: Mary Mar. p. 328
- Maier, H. (1980). Tres Teorias Sobre el Desarrollo del Niño. Erickson, Piaget y Sears. Buenos Aires: Ed. Amorrurtu. p. 358
- Mattson, A. (1972). A Long Term Physical Illness in Childhood. A Challenge to Psychosocial Adaptation. Pediatrics. 50. p. 801 - 811
- Martin-Abreu, Luis. (1975). Fundamentos del Diagnóstico. México: Mendez Cervantes editores. p. 788
- Nájera, H. (1979). Educación y Desarrollo Emocional del Niño. México: LA Prensa Médica Mexicana, S.A. p. 158
- Nelson; Vaughan; McKay. (1980). Tratado de Pediatría. México: Salvat. p. 962
- Neuhauser, C. (1978). Children's Concepts of Healing. Cognitive Development and Locus of Control Factors. 48. p. 335 - 341
- Perrin, E. (1983). Clinician's Assesments of Children's Understanding of Illness. American Journal of Diseases of Children. 137. p. 874 - 878
- Piaget, J. (1974). Seis Estudios de Psicología. Barcelona. Ed. Seix Barral. p. 227
- Prugh, D. (1953). Study of the Emotional Reactions of Children and Families to Hospitalization and Illness. American Journal of Othopsychiatry. 23. p. 70 - 104
- Romero, A.; Bonilla, M. et all. (1987). Manual para

Elaboración de Tesis. Publicaciones Universidad Intercontinental. Mexico. p. 69

Saul, A. (1983). Lecciones de Dermatología. México: Francisco Méndez Cervantes. p. 686

Spitz, R. (1979). El Primer Año de Vida del Niño. México: Fondo de Cultura Económica. p. 294

Steinghaver, P., Mushin, D., Rea-Grant, Q. (1974). Psychological Aspects of Chronic Illness. The Pediatric Clinics of North America. 21 (4). p. 826 - 840

Visintainer, M.A. (1975). Psychological Preparation for Surgical Pediatric Patients. The Effect on Children's and Parent's Stress Responses and Adjustments. Pediatrics. 56. p. 187 - 202

Winnicott, D.W. (1975). El Proceso de Maduración en el Niño. Barcelona. Ed. LAIA. p. 343

Wolfish, M., Mc Lean, J. (1974). Chronic Illness in Adolescents. The Pediatric Clinics of North America. 21 (4) p. 1043 - 1049

ANEXO I

CUESTIONARIO DE PERCEPCION DE LAS CONDUCTAS DE LA MADRE

SEXO _____

EDAD _____

A continuación encontrarás una serie de afirmaciones que se refieren a cosas que TU MAMA dice y hace contigo. Por favor contesta cada una de ellas poniendo una equis (X) en el paréntesis que corresponda. Si lo hace muy seguido pondrás la (X) en el paréntesis que dice "Muy Seguido". Si sólo lo hace algunas veces, pondrás la (X) en el paréntesis que dice "Algunas Veces". Y si tú crees que casi nunca lo hace, pondrás la (X) en el paréntesis que dice Casi Nunca". Marca sólo una (X) para cada afirmación y no dejes de contestar ninguna.

	Muy Seguido	Algunas Veces	Casi Nunca
1.- Me castiga no dejándome salir con mis amigos...	()	()	()
2.- Me ayuda cuando tengo un problema.....	()	()	()
3.- Me enseña cosas que quiero aprender.....	()	()	()
4.- Hacemos actividades (jugar, trabajar en casa) juntos.....	()	()	()
5.- Cuando la necesito puedo contar con ella.....	()	()	()
6.- Dice que soy un "burro"	()	()	()
7.- Me pega por cualquier cosa.....	()	()	()
8.- Me hace sentir que soy un inútil.....	()	()	()
9.- Me grita por cualquier cosa.....	()	()	()
10.- Me ayuda con mi tarea, si hay algo que no entienda.....	()	()	()

- | | | | |
|---|-----|-----|-----|
| 11.- Prefiere hacer otras -
cosas que estar conmi-
go..... | () | () | () |
| 12.- Me deja explicarle mis
razones..... | () | () | () |
| 13.- Me da la oportunidad -
de elegir que hacer, -
cuando es posible..... | () | () | () |
| 14.- Puedo platicar con --
ella de cualquier cosa | () | () | () |
| 15.- Toma en cuenta mi opi-
ni3n sobre algunas co-
sas..... | () | () | () |
| 16.- Se enoja por cualquier
cosa..... | () | () | () |
| 17.- Si me castiga me expli-
ca porque lo hace..... | () | () | () |
| 18.- Platicamos de lo que -
voy a ser en el futuro | () | () | () |
| 19.- Me deja salir con mis
amigos..... | () | () | () |
| 20.- Me hace sentir que pue-
do hacer las cosas.... | () | () | () |
| 21.- Escucha mis ideas y o-
piniones..... | () | () | () |
| 22.- Dice que soy un "pro-
blema"..... | () | () | () |
| 23.- Todo lo que hago le -
parece mal..... | () | () | () |
| 24.- Le gusta como soy..... | () | () | () |
| 25.- Siento que me quiere.. | () | () | () |
| 26.- Platica conmigo..... | () | () | () |

ANEXO II

CUESTIONARIO PARA LA MADRE

Nombre del niño _____ Sexo: M () F ()
 Edad _____ Fecha de nacimiento _____ Grado escolar _____
 Lugar de residencia _____

	EDAD	EDO. CIVIL	OCUPACION
PADRE	_____	_____	_____
MADRE	_____	_____	_____
HIJOS	EDAD	SEXO	EDO. CIVIL
	_____	_____	_____
	_____	_____	_____
	_____	_____	_____

HISTORIA DE DESARROLLO

a) Concepción, embarazo y parto:

- Al encontrarse la madre embarazada la situación familiar era: estable () inestable () muy estable ()
- ¿Habían planeado tener a ese niño(a)?
Si () No ()
- ¿De cuál sexo preferían que fuera?
Niño () Niña () Indiferente ()
- ¿Cómo fue la salud de la madre durante el embarazo?
Síntomas esperados () Delicada () Muy Delicada ()
- ¿A los cuántos meses llegó a término el embarazo?
A los _____ meses
- ¿Cómo fue el parto?
Inducido () Espontáneo () Cesárea ()
- ¿Hubo complicaciones? Si () No ()
¿Cuáles? _____

b) Alimentación:

- Se le alimentó con:
Pecho () Biberón () Combinados ()
- ¿A qué edad se le quitó el pecho (biberón) definitivamente? _____

- ¿Fue fácil? Si () No () ¿Por que? _____

- ¿Como era el apetito del niño(a)?
 Bueno () Regular () Malo ()

- ¿Cómo es actualmente el apetito del niño(a)?
 Bueno () Regular () Malo ()

c) Desarrollo Motor:

- ¿A qué edad sostuvo la cabeza? _____

- ¿A qué edad se sentó sin ayuda? _____

- ¿A qué edad caminó sin ayuda? _____

d) Desarrollo del Lenguaje:

- ¿A qué edad dijo sus primeras palabras? _____

- ¿A qué edad dijo frases completas? _____

e) Entrenamiento de esfínteres:

- ¿A qué edad empezó a educarlo para que fuera al baño a orinar? _____

- ¿A qué edad lo logró? _____

- ¿A qué edad para que obrara en el baño? _____

- ¿A qué edad lo logró? _____

f) Sueño:

- ¿Es inquieto al dormir? Si () No ()

- ¿Desde cuándo? _____

- ¿Duerme solo? Si () No ()

¿Con quién? _____

g) Desarrollo sexual:

- ¿Qué información se le ha dado al niño(a) acerca de su desarrollo sexual?
Ninguna () Padre o madre ha platicado con él ()
En la escuela le han dado pláticas ()

h) Historia escolar:

- ¿A qué edad entró por primera vez a la escuela? _____
- ¿En qué grado? Maternal () Kinder () Primaria ()
- ¿Cómo es en general su aprovechamiento?
Bueno () Regular () Malo ()
- Malo, por qué? _____

i) Relaciones interpersonales:

- ¿Con quién se relaciona el niño(a) más cercanamente?
Mamá () Papá () Hermano () Hermana ()
Otro _____
- Explique brevemente cómo es la relación del niño(a) con su madre _____
- Explique brevemente cómo es la relación del niño(a) con su padre _____
- ¿Se relaciona con sus hermanos?
Siempre () Algunas veces () Nunca ()
- ¿Qué ambiente se respira en casa actualmente?
Con los problemas esperados () Hay tensiones ()
Es difícil la convivencia ()

j) Historia de salud

- ¿Qué enfermedades presentó en la primera infancia y a qué edades?

- Explique brevemente si el niño(a) ha padecido o padece alguna enfermedad fuera de lo común, si ha tenido algún accidente, si ha sido hospitalizado y a qué edades: _____

- La madre, qué diferencias nota en el carácter y personalidad del menor en relación a sus hermanos y niños de su edad? explique brevemente: _____
