



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**“Escala de Desesperanza para Niños:
Características psicométricas en tres muestras de
niños mexicanos”**

Tesis, que para obtener el título de

Licenciado en Psicología

presenta

Ángel Eduardo González Campos
9560086-6

Lic. Guadalupe Beatriz Santaella Hidalgo
Directora de Tesis

Lic. Lilia Joya Laureano
Asesora Metodológica

274484

- México, D.F., Enero del 2000 -



Universidad Nacional
Autónoma de México



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 esta 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.

— Escala de Desesperanza para Niños —
**Características Psicométricas en Tres Muestras de
Niños Mexicanos**

**"En tanto el hombre sufre,
puede aún continuar su camino
en el mundo."**

Sigmund Freud.

**"Sin una palabra cargada de
la promesa que hace vivir,
nacer será un suicidio donde
la vida y la muerte se confunden
en el horror"**

(Contraportada)

***Denis Vasse (1985[1983])
El peso de lo real, el sufrimiento.
Barcelona: Gedisa.***

— RESUMEN —

Existe en la literatura un acuerdo acerca de que el enfrentarse a la enfermedad crónica de un niño es uno de los eventos más estresantes, intensos y conmovedores a los que cualquier familia puede enfrentarse en nuestra sociedad.

Diversos autores en la literatura mencionan a la depresión como uno de los posibles fenómenos psicológicos que se desencadenan a partir del diagnóstico y durante el tratamiento de una enfermedad crónica ó potencialmente fatal, tanto en niños como en adultos. Ahora bien, desde una aproximación cognitiva, uno de los aspectos centrales de la depresión es la "desesperanza", es decir, las perspectivas negativas acerca del futuro.

En 1974, Beck, Weissman, Lester y Trexler desarrollaron una escala para medir este constructo teórico, la Escala de Desesperanza. En 1986, Kadzin y colaboradores desarrollaron un inventario de 17 reactivos con formato de verdadero/falso para ser empleado con niños, basado en la teoría de Beck acerca de la depresión y constituyendo una extensión de la escala original.

El propósito de esta investigación fue realizar una primera mirada acerca de las características psicométricas (validez y confiabilidad) de una versión en español de la "Hopelessness Scale for Children", a la que se nombró "Escala de Desesperanza para Niños" (EDN) en tres pequeñas muestras de niños mexicanos (N=65): dos grupos de chicos afectados por enfermedades crónicas (leucemia, n=15, y cardiopatías congénitas, n=16) y un tercer grupo de niños sin ningún diagnóstico de enfermedad crónica ("niños sanos", n=34), así como explorar las diferencias existentes entre estos grupos en esta escala, un cuestionario de depresión y un inventario de autoestima.

La media de los puntajes para la muestra total fue de 4.69, con una desviación estándar de 2.76 y una mediana de 5.0. Se obtuvo un Alfa de Cronbach de 0.65, con una media de 0.27 en las correlaciones reactivo/puntaje total, valores notablemente menores a los que se han reportado en la literatura de la escala original. El análisis factorial mostró diferencias importantes respecto a los trabajos previos reportados, encontrándose tres factores que se propone denominar "No logro en el futuro", "Visión negativa del futuro" y "Expectativas en general positivas", que dan cuenta del 35.5% de la varianza. En los análisis de validez convergente con una prueba de depresión (CDS) y de validez divergente con una prueba de autoestima (IAC), se encontraron coeficientes de correlación significativos entre algunos de los factores y puntajes de la EDN y algunos componentes de las pruebas de depresión y los puntajes de la prueba de autoestima (IAC).

Las medias de los puntajes de los grupos clínicos (4.86 para el grupo de leucemia y 6.12 para el de cardiopatías congénitas) resultaron más altos que los del grupo "control" (3.94), si bien solamente la diferencia entre el grupo de niños con cardiopatías congénitas y los del grupo de niños "sanos" resulta ser significativa. Este resultado se mantiene en el análisis de los puntajes totales ajustados al peso de los factores.

Se discuten estos resultados a la luz de los modelos teóricos y se plantean las limitaciones metodológicas que podrían dar cuenta de los mismos, especialmente lo que respecta a las características y tamaño de las muestras. Se concluye, a partir de esta primera mirada, que la Escala de Desesperanza para Niños, resulta un instrumento interesante que, pese a requerir mayor investigación y desarrollo, promete un empleo útil tanto en los estudios empíricos como en el trabajo clínico con diversas muestras de niños en riesgo de presentar problemas psicológicos.

— **AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA** —

El reporte de una investigación de tesis constituye no solamente un trámite para la titulación. Implica, por supuesto, el despliegue de las habilidades como investigador. En mi caso, le subyace también una vocación de servicio, un interés en ciertos fenómenos y problemáticas singulares, y una experiencia clínica que ha dejado profunda marca en mi persona como Psicólogo y como Ser Humano. Pero, más allá de todo esto, significa la coronación de una serie de esfuerzos, propios y ajenos, a las que mencionar, recordándoles agradecidamente su apoyo y colaboración, su enseñanza y paciencia. Sirva la lista que a continuación iniciaré, y que de antemano reconozco incompleta (por lo que ofrezco disculpas), como un **sencillo homenaje y tributo**, una forma acaso complicada de decir "GRACIAS".

- ❑ Ante todo, a mis padres: **María de los Ángeles Campos Cue** y **José González Ascanio** — por hacer, en muchos sentidos, de mí quien soy; por su cariño, por su apoyo; por su presencia y por su ausencia; por darme y por negarme; por permitirme y limitarme; y por permanecer, por siempre, interiorizados en mis recuerdos.
- ❑ A mis hermanos... a aquellos más cercanos: **Gustavo, Mauricio y Martha**; y a aquellos un poco más lejanos: **Cristina, Pilar y Héctor**. A todos mis sobrinos. A todos ellos, simplemente, por aparecer en mis recuerdos y en mis cotidianidades.
- ❑ A aquellos que se han llamado mi familia y que a lo largo de las vicisitudes de estos tiempos han sido capaces de mirarme a los ojos y reconocer quién soy y lo que he sido y lo que soy capaz de hacer.
- ❑ Con mi más sincera gratitud, a la **Maestra Guadalupe Santaella**, Directora de esta investigación de tesis, por su paciencia, su consejo, sus conocimientos y su guía.
- ❑ A la **Maestra Lilia Joya**, por el apoyo metodológico brindado a esta tesis y su comprensión ante el torbellino afectivo que la realización del anteproyecto de tesis provocó en mí y en mis compañeros.
- ❑ Con particular reconocimiento y afecto a la **Dra. Bertha Blum Grynborg** y a la **Maestra Eva Esparza Meza**, fundadoras y coordinadoras del "Proyecto para Optimizar la Enseñanza y Profesionalización del Psicólogo Clínico" (Grupo Piloto), por la oportunidad de pertenecer a este grupo, su guía y consejo.
- ❑ A mi **Psicoterapeuta** (quien confío entenderá que conserve su nombre fuera de estas líneas), por estos tres años de acompañarme en el desenmarañamiento de mi historia y mi nacimiento como profesional de la Psicología.
- ❑ A la **Dra. Rita Zepeda Gorostiza**, mi supervisora clínica durante mi labor profesional en el Centro Médico Nacional "Siglo XXI" — por los conocimientos brindados, la experiencia compartida, su gentil trato y su profunda comprensión en los momentos más difíciles de todo este tiempo.
- ❑ A mis compañeras de supervisión: a la **Psicóloga Vanessa Salgado**, a la **Psicóloga Ivciél Velázquez** y a la **Psicóloga Linda Martín** — por compartir conmigo momentos tan importantes.

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

- A mis maestros de la **Facultad de Psicología**, de la **Universidad Nacional Autónoma de México**, que cruzaron el espacio entre la tarima y mi asiento y me enseñaron a enamorarme apasionadamente de esta profesión y de esta vocación. A todos los profesores del Grupo Piloto. Con singular agradecimiento a la **Maestra Patricia Meraz** (Teorías y Sistemas), al **Lic. Germán Álvarez** y a la **Lic. Eryka Murillo** (Motivación y Emoción), al **Dr. David Aurón** (Psicopatología), al **Dr. José de Jesús González Núñez** (Psicología Clínica), al **Dr. David Velázquez** (Neurofisiología y Psicofisiología), al **Dr. Rigo Lemini** (Psicología Educativa), al **Dr. Mario Cicero** (Entrevista), al **Maestro Isaac Seligson** (Modificación) a la **Maestra Rosario Muñoz** (Neurosis), a la **Maestra Berenice Mejía** (Psicoterapia I y II), y a tantos otros cuyos nombres acaso no he añadido aquí, pero cuyas enseñanzas conservo.
- A todos mis maestros y maestras, que a lo largo de toda mi formación dejaron algo en mí: la sed de saber, de investigar, de conocer. Por aquellos que fomentaron en mí la búsqueda de letras e historias en libros y razonamientos.
- A mis compañeros, psicólogos y psicólogas clínicas del Grupo Piloto. Al **Psicólogo Delfino E. García Sánchez**, por su amistad y confianza; a la **Psicóloga I. Magnolia Ramírez González**, por su encanto y amistad; a la **Psicóloga Brenda A. Mendoza Hernández**, por su apoyo, su amistad y el placer de trabajar juntos en un caso tan importante; a la **Psicóloga Dinorah Romero Garibay**, por el privilegio de su amistad, de las enseñanzas y el ejemplo de capacidad y entrega brindados; a todos y todas en la Cuarta Generación del Grupo Piloto.
- A todos mis compañeros del Área Alfa en Casa de la Sal, A.C.: al **T.P.C. Luis Felipe Maza**, por la profunda amistad y confianza que me ha brindado; a la **Lic. Sandra Muciño**, por mostrarme un aspecto de la Psicología que desconocía y abrirme a otras posibilidades de ejercer la clínica; al **Lic. Axel Vargas**, a la **Lic. Georgina Barrera**, a la **Lic. Adriana Rivera**, a **Bertha y Julia Carranza**, a **Bertha Moreno**, a la **T.S. María Elena Magaña** — a todos, gracias por formar parte de ese parteaguas que definitivamente me colocó en otro lugar completamente distinto, ante mi vida y ante la vida y la muerte.
- A todos aquellos a quienes visité durante mi estancia en **Red a Domicilio** en la Casa de la Sal, A.C. y a aquellos que notifiqué en la Clínica 8 del IMSS, que me enseñaron a sentir y a comprender, a vibrar, con el dolor de otros. Por sus enseñanzas y confianzas, que me prepararon para enfrentarme a dolores similares en seres humanos más vulnerables.
- A la **Dra. Zoila Inés Ceballos Martínez**, de la Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional "Siglo XXI" que, a pesar de las fricciones (tempranas y tardías) que se presentaron, estableció un vínculo de trabajo y respeto mutuos, así como por el apoyo que me ofreció para la realización de mi labor clínica durante mis prácticas profesionales y servicio social, así como para la elaboración de esta investigación de tesis.
- A todos aquellos en dicha Unidad y al **Dr. Miguel Ángel Villasís Keverer**, por la oportunidad que me tendió para ampliar mi experiencia en el Hospital de Cardiología.

- ❑ Al **Dr. Armando Anaya Segura**, médico psiquiatra del Servicio de Salud Mental del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional "Siglo XXI", por el apoyo, respeto profesional, enseñanzas, supervisiones y consejos brindados. Al **Dr. Juan M. Saucedo García**, Jefe de dicho servicio, por su apertura y el respeto ante la intervención que realizábamos con los pacientes de hematología.
- ❑ Al **Dr. José M. Farfán Canto**, Jefe del Servicio de Hematología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional "Siglo XXI", y a los demás médicos hematólogos del servicio, por permitirnos el acceder a sus pacientes.
- ❑ Al **Dr. Carlos Alva Espinoza**, Jefe del Servicio de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional "Siglo XXI", por su cálido recibimiento, su amable trato y el respeto y confianza profesionales que me demostró. Así mismo, a todos los médicos cardiólogos de ese mismo servicio.
- ❑ A la **Jefe de Enfermeras Elizabeth Barrutieta Paz**, del Turno Matutino del Servicio de Cardiopatías Congénitas, así como a todas las enfermeras del turno matutino y vespertino de dicho servicio y al personal médico y de enfermería de la Terapia Intensiva y Postquirúrgica del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional "Siglo XXI", por todas sus gentilezas durante mi colaboración en ese hospital.
- ❑ De manera muy especial, a la **Pedagoga Rosa María González Ramírez**, a cargo del cuarto de juegos de Cardiopatías Congénitas, en el turno matutino, por su amplio recibimiento, su apoyo, sus amabilidades y su amistad durante el periodo que trabajé ahí, pero sobre todo por el entusiasmo respecto de proporcionar la mejor atención a los pequeños pacientes de ese servicio.
- ❑ A la **Profa. María Esther Méndez G. de Dauber**, a la **Profa. Graciela Martínez Taboada**, y al **Prof. Rubén A. Colores** por su gentil apoyo en la revisión y corrección de la traducción de la Escala de Desesperanza para Niños.
- ❑ A la **Profa. María Carolina Obregón Arce**, a la **Profa. María Esther Rosas Calles**, a la **Profa. María Teresa Sánchez Pérez** y a la **Profa. Larissa Figueroa Escalona** por su colaboración para la revisión y corrección de la versión en español de la Escala de Desesperanza para Niños.
- ❑ A la **Profa. María de los Ángeles Ruiz Velázquez**, Directora de la Escuela Primaria Estatal "General Vicente Guerrero", y al **Prof. Ignacio Álvarez López**, Supervisor de la Zona 050 del Estado de México, por permitirnos acceder a dicha escuela para la aplicación del piloteo de la Escala de Desesperanza para Niños. De igual manera, a todos los niños y niñas de ese tercer grado que participaron entusiastamente en este piloteo: **Alonso, Andrea, Antonio, Areli, Berenice, Bernardo, Carolina, Ernesto, Iván, Ivonne, Karen, María, Noemí, Pilar y Víctor**.
- ❑ A las autoridades de la Secretaría de Educación Pública que amablemente otorgaron el permiso para la aplicación de las baterías del tercer grupo ("control"). Especialmente al **Dr. Fernando Viveros Castañeda**, Director General de Operación de Servicios Educativos en el D.F., y al **Prof. Luis Rubén Tovar Marengo** y al **Prof. Jorge Hebert Espinosa Soriano**, Subdirectores de Operación de la Coordinación Sectorial de Educación Primaria y Secundaria, respectivamente, por su pronta atención y fino trato.

- ☐ De igual forma, a los señores directores de las escuelas donde estas aplicaciones tuvieron lugar: al **Prof. Sergio Alberto Vejas Resendiz**, de la Escuela Primaria "Benito Juárez", y a la **Profa. Alicia Chávez y Amaya**, de la Escuela Secundaria #45 "María Enriqueta Camarillo", por las facilidades otorgadas.
- ☐ Por supuesto, a todos esos niños y niñas, muchachos y muchachas, que participaron en esa aplicación: **Alan, Aldo, Andrea, Ángel, Citlali, Daniela, Felipe, Fernanda, Giovanna, Gloria, Héctor, Jafet, Javier, Jazmín, Jennifer, Jorge, Judith, Julio, Lesli, Luis, María, María Fernanda, María del Rosario, Mariana, Mario, Martha, Mauricio, Octavio, Rafael, Sandra, Santiago, José, Vicente, Víctor y Yanett.**

Y, de manera peculiar e importantísima, a todos esos niños y niñas que durante este año y medio me permitieron estar junto a ellos en un momento clave de sus vidas, a todos ellos que me enseñaron acerca de la dura realidad de la lucha a tan corta edad con una enfermedad crónica y potencialmente mortal, a todos los que participaron en esta investigación de tesis, a todos los que estuvieron ahí para que yo me inventara un espacio de intervención y apoyo. Sirva nombrar a algunos de ellos, si bien no a todos, para que de esta forma reciban mi agradecimiento y mi recuerdo: **Adrián E., Adrián F., Aldo, Alejandro, Alfredo, Anayeli, Antonio, Ariadna, Beatriz, Carlos, Carolina, Daniel, Darwin, David, Denise, Diana, Diana R., Eduardo, Estefani, Erica, Fabián, Francisco, Fernando, Gustavo, Héctor, Hugo, Ignacio, Inti, Iris, Iván, Jesús A., Jesús R., José A., José L., José R., Juan José, Laura, Lupita, Manuel, María, Marcos, Martín, Miguel Alejandro, Miguel Ángel, Montserrat, Nadia, Oscar, Pablo, Paulina, Rafael, Raquel, Yolanda y Zaira.**

A sus padres, y a sus madres. Por ese dolor, ese miedo, esa angustia, ese enojo y esa esperanza que compartieron conmigo.

Y – particularmente – a esos clicos que me eligieron como un acompañante distinto, acaso tanatológico, acaso terapéutico, inaugurándome como psicólogo clínico de manera tan trascendental: a **Julián** y a **Jesús** — que ambos descansan en paz.

También, aunque lo dude y aunque a veces me pese, a Él... quienquiera que sea.

A todos, por siempre...

¡Gracias!

La ausencia de una relación con el otro sobre la cual, desconociéndolo, se fundaba toda una vida, hace surgir bruscamente en el fantasma la figura de la muerte. Desde entonces, el deseo intenta reconquistar en ella el objeto perdido. Esta fascinación por la muerte no es otra cosa que "afirmación desesperada de la vida"

M. Mannoni, "Lo nombrado y lo innombrable".

- ÍNDICE GENERAL -

	<i>Página</i>
Carátula.	I
Resumen	III
Agradecimientos y Dedicatorias.	IV
Índice General.	VIII
Primera Parte: Marco Teórico.	
Introducción, Antecedentes, Definición del Problema y Justificación.	1
Capítulo Uno: El Niño Crónicamente Enfermo.	4
Enfermedad física crónica: Implicaciones para el niño/paciente y su familia.	
El niño con leucemia aguda: Implicaciones del tratamiento médico (quimioterapia).	
El niño con cardiopatía congénita: Implicaciones del tratamiento médico (cirugía y procedimientos intervencionistas).	
Aspectos psicológicos relacionados con una enfermedad física crónica en el niño y su familia.	
Impacto de una enfermedad crónica en el niño que la padece:	
Aspectos generales relacionados con cualquier padecimiento grave.	
Aspectos relacionados específicamente con ciertas enfermedades crónicas.	
Impacto en los padres.	
Impacto en los hermanos.	
Enfermedad física crónica en el niño y su relación con la depresión.	
Padecimiento crónico y depresión: El duelo en el niño enfermo.	
Papel del psicólogo en el ambiente hospitalario: Posibilidades de intervención y apoyo con niños crónica y fatalmente enfermos.	
Capítulo Dos: Depresión y Depresión Infantil.	51
Introducción, perspectiva histórica y aspectos generales de la depresión infantil.	
Enfoque médico/psiquiátrico de la depresión y de la depresión infantil.	
Enfoque psicoanalítico de la depresión y de la depresión infantil.	
Enfoque conductual de la depresión y de la depresión infantil.	
Enfoque cognitivo de la depresión y de la depresión infantil.	
Enfoque de la psicología del desarrollo de la depresión infantil.	
Capítulo Tres: La Desesperanza.	75
La desesperanza como componente de la depresión.	
El concepto de "desesperanza" en la teoría de la depresión de Beck.	
El concepto de "desesperanza" y otras concepciones cognitivas de la depresión.	
Modelos teóricos recientes relacionados a los conceptos de desesperanza y depresión.	
Escala de desesperanza y escala de desesperanza para niños: Desarrollo e investigación.	
Depresión, desesperanza y enfermedad crónica.	
Depresión, desesperanza e intento suicida.	

Segunda Parte: Método y Resultados.

Capítulo Cuatro: Método.

89

- Objetivos.
- Hipótesis.
- Variables.
- Tipo y diseño de estudio.
- Muestra.
- Procedimiento.
 - Traducción y adaptación de la Escala de Desesperanza para Niños (EDN).
 - Instrumentos empleados en la batería.
 - Procedimiento de la investigación.

Capítulo Cinco: Análisis de Resultados.

97

- Características generales de la muestra.
- Análisis de medias y diferencias entre grupos respecto al EDN.
- Análisis de Consistencia Interna.
- Análisis Factorial (Validez de Constructo).
- Validez Convergente y Divergente.
- Diferencias entre los grupos en los puntajes en el EDN, en el CDS y el IAC.

Tercera Parte: Discusión y Conclusiones.

Capítulo Seis: Discusión de los Resultados, Conclusiones, Limitaciones y Sugerencias.

106

Cuarta Parte: Anexos y Referencias.

- Anexo 1: Glosario de Términos Médicos (correspondiente al Capítulo 1). X
- Anexo 2: Escala de Desesperanza para Niños (EDN), Adaptada para Niños Mexicanos: Cuestionario de Aplicación. XIII
- Anexo 3: Escala de Desesperanza para Niños (EDN), Adaptada para Niños Mexicanos: Dirección de los reactivos. XV
- Anexo 4: Cuestionario de Depresión para Niños (CDS) de Lang y Tisher, Estandarizado para Niños Mexicanos: Reactivos del Cuestionario. XVI
- Anexo: 5: Inventario de Autoestima de Coopersmith (IAC), Versión para Niños Mexicanos: Reactivos del Cuestionario. XVIII

Referencias.

XX

**— Introducción, Antecedentes, Definición del
Problema y Justificación —**

— INTRODUCCIÓN, ANTECEDENTES, DEFINICIÓN DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN —

La sospecha ó el diagnóstico confirmado de una enfermedad fatal [ó con riesgos de conducir a la muerte] en un niño produce una de las situaciones capaces de provocar el estrés más abrumador y penetrante que uno pueda imaginar. El niño, sus padres, sus hermanos y hermanas, demás familiares, amigos, vecinos e incluso su médico se encuentran en un estado de tensión y malestar emocional extremos (Vernick, 1973).

Para quienes de una ú otra forma se han visto involucrados en el proceso que una familia y su red social enfrentan al conocer del padecimiento crónico de un niño (especialmente cuando la enfermedad presenta francas probabilidades de llevar al fallecimiento), resulta casi obligatorio el reflexionar acerca de la necesidad de algún tipo de manejo que cuide de los aspectos emocionales y psicológicos del pequeño enfermo, su familia y sus amigos.

La importancia de los múltiples factores (como son: médicos, psicológicos [cognitivos y emocionales], filosóficos, espirituales, socioeconómicos, etc.) que intervienen en este proceso ha conducido a la investigación y participación clínica de diversos especialistas, llegando incluso a desarrollar en los últimos años una área multidisciplinaria, llamada frecuentemente "**Tanatología**" (como es definida en Reyes-Zubiría, 1991a), la cual persigue un tratamiento enfocado en el proceso de enfermedad crónica y/ó muerte, sin descuidar ninguno de los aspectos de dicho proceso y las necesidades de los pacientes. La gama de profesionales que intervienen dentro de esta nueva área de estudio y práctica clínica incluye a médicos (generales y especialistas), psiquiatras, trabajadores sociales, sacerdotes y ministros espirituales diversos y, por supuesto, psicólogos.

Al psicólogo, esta área presenta amplias oportunidades de intervención a diversos niveles. De hecho, una observación cuidadosa del medio hospitalario evidencia la urgencia de la práctica clínica de este tipo de profesionales. Empero, esta intervención debe ser meticulosamente preparada, orientada no solamente en la vocación de servicio, sino a partir de la investigación consistente y sistemática de diversos fenómenos y procesos psicológicos que se presentan en este tipo de pacientes. La presente investigación de tesis de licenciatura apunta a participar dentro de la investigación en esta área, aún incipiente en nuestro país.

Diversos autores en la literatura mencionan a la depresión como uno de los posibles fenómenos psicológicos que se desencadenan a partir del diagnóstico y durante el tratamiento de una enfermedad crónica ó potencialmente fatal, tanto en niños como en adultos (Ajuriaguerra, J, 1982; Arreola, M. y Acevedo, G., 1981; Grau, C. 1993; Kübler-Ross, 1972; citados en Rodea, A., Scherer, A., y Sánchez, E., 1997; Birlson, Hudson, Buchanan y Wolff, 1987; Kovacs, 1981; citados en Eiser, C.,1990). Ahora bien, desde una aproximación cognitiva, uno de los aspectos centrales de la depresión es la "desesperanza", es decir, las perspectivas negativas acerca del futuro (Beck, 1976, Melges y Bowlby, 1969; citados en Kadzin, Rogers y Colbus, 1986; Williams, 1995; Young, Fogg, Scheftner, Fawcett, Akiskal y Maser, 1996). Otros como Abrahamson y colaboradores (citados en Spangler, Simons, Monroe y Thase, 1993) incluso han propuesto un subtipo de la depresión a la que han denominado "Depresión por Desesperanza".

Por su parte, Young et al (1996), citando a diversos autores, señalan que la desesperanza es uno de los predictores más fuertes y consistentes de la ideación suicida, la seriedad de la intención en intentos suicidas y en suicidios completados. Este hecho ha sido confirmado por Cotton y Range (1996). Y recientemente, Everson, Goldberg, Kaplan, Cohen, Pukkala, Tuomilehto y Salonen (1996) han reportado que, por lo menos en un estudio con adultos, sus resultados "indican que la desesperanza es un fuerte predictor de consecuencias adversas en la salud, independiente de la depresión y los factores de riesgo tradicionales" al menos en lo que al cáncer y el infarto al miocardio se refiere.

En 1974, Beck, Weissman, Lester y Trestler desarrollaron una escala para medir este constructo teórico, la Escala de Desesperanza. Esta escala fue diseñada "para medir manifestaciones afectivas, motivacionales y cognitivas de estas expectativas negativas en adultos" y se ha demostrado "en diversos estudios que correlaciona con la depresión y predice la ideación e intento suicidas" (Kazdin et al, 1986).

En 1986, Kadzin y colaboradores desarrollaron un inventario de 17 reactivos con formato de verdadero/falso para ser empleado con niños, basado en la teoría de Beck acerca de la depresión y constituyendo una extensión de la escala original de Beck y asociados (Kadzin et al, 1986; Thurber, Hollingsworth y Miller, 1996). Además de haber sido empleada en diversas investigaciones con anterioridad (como en Grizenko, 1997), Thurber y colaboradores (1996) han probado sus características psicométricas con adolescentes hospitalizados, sugiriendo ciertos cambios para su empleo en esta población.

En vista de lo anteriormente planteado en la literatura, y como un primer acercamiento a las características psicométricas de una versión en español de dicha prueba, se plantearon seis preguntas para esta investigación de tesis:

- (1) ¿Cuáles son los valores de confiabilidad y validez de la Escala de Desesperanza para Niños en tres muestras de niños mexicanos: con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita y en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos")?
- (2) ¿De qué manera se relacionan los niveles de desesperanza, de acuerdo a los resultados en la Escala de Desesperanza para Niños, con los niveles de autoestima (dados por los resultados en el Inventario de Autoestima de Coopersmith, en su versión para niños mexicanos), en dichas muestras?
- (3) ¿De qué manera se relacionan los niveles de desesperanza, de acuerdo a los resultados en la Escala de Desesperanza para Niños, con los niveles de depresión (dados por los resultados en el Cuestionario de Depresión para Niños, de Lang y Tisher, en su versión para niños mexicanos), en dichas muestras?
- (4) ¿Existen diferencias en los niveles de desesperanza (de acuerdo a los resultados obtenidos en la Escala de Desesperanza para Niños) entre las diversas muestras empleadas: niños con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, niños con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita y niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos")?
- (5) ¿Existen diferencias en los niveles de la depresión (dados por los resultados en el Cuestionario de Depresión para Niños de Lang y Tisher) entre las diversas muestras empleadas: niños con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, niños con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita y niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos")?
- (6) ¿Existen diferencias en los niveles de autoestima (dados por los resultados obtenidos en el Inventario de Autoestima de Coopersmith) entre las diversas muestras empleadas: niños con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, niños con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita y niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos")?

En su reporte de 1986 acerca de la Escala de Desesperanza para Niños, Kadzin y colaboradores apuntan las siguientes cuatro razones por las cuales resulta importante el desarrollo e investigación en dicha escala:

- (a) Muchos creen que las expectativas negativas hacia el futuro, a menudo asociadas con la depresión en los adultos, son probablemente poco evidentes en los niños. La razón [aparente] es la inhabilidad putativa de los niños para conceptualizar claramente el futuro (citando a Bemporad & Wilson, 1978; Rie, 1966).
- (b) La evaluación de disfunción en niños depende mucho más en la información proveniente de los otros significativos, particularmente padres y maestros. La medición de la experiencia privada de los niños, como es reflejada en los sentimientos y en las cogniciones, es relativamente infrecuente. La valoración de la desesperanza provee de una oportunidad para explorar la experiencia subjetiva de los niños y sus correlatos.
- (c) La desesperanza resulta de interés más allá que por su relación específica con la depresión. Las expectativas negativas pueden estar asociadas con ó resultar de numerosos eventos estresantes que

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

pueden acontecer a lo largo del curso del desarrollo (v.g., enfermedad crónica y muerte de un progenitor), ya sea que la depresión como síntoma ó como síndrome también se presente ó no.

- (d) Se ha demostrado repetidamente que la desesperanza en adultos predice el comportamiento suicida. A pesar de que el intento de suicidio es relativamente raro en niños (siendo mucho más frecuente en adolescentes), la evaluación temprana de la desesperanza podría ayudar a predecir conducta suicida posterior.

Por nuestra parte, cabe añadir las siguientes razones:

- i Como se ha mencionado antes, en la literatura se señala que las enfermedades crónicas y/o potencialmente mortales conllevan un sinnúmero de factores psicológicos, entre los que se encuentra la depresión. Esto, tanto en adultos como en niños. No obstante ser esto así, no es algo común en los centros hospitalarios la valoración de este tipo de efectos en los pacientes. Al no existir una valoración adecuada, los pacientes pediátricos que se encuentran deprimidos pueden no estar siendo atendidos respecto a dicha depresión, provocando que el proceso de la enfermedad y tratamiento de la misma se vean dificultados y/o entorpecidos. Una de las razones de esta carencia, además de la desinformación y desinterés que a menudo se atribuyen a los factores psicológicos en los centros de atención a la salud física, puede ser la ausencia de un instrumento de fácil administración y calificación. El proveer de un instrumento válido y confiable para acceder al menos uno de los componentes cognitivos de la depresión resulta, pues, de interés por sí mismo.
- ii De acuerdo a autores como Everson y cols. (1996) "la desesperanza es un fuerte predictor de consecuencias adversas en la salud, independiente de la depresión y los factores de riesgo tradicionales". Esto se ha establecido, al menos con relación a ciertos tipos de cáncer e infarto al miocardio en pacientes adultos. El contar con un instrumento adecuado para la población infantil puede dar pie a que se desarrollen líneas de investigación acerca de este constructo en muestras de niños hospitalizados y su relación con aspectos varios de los tratamientos médicos como son la adherencia al tratamiento, la influencia de los factores psicológicos en la respuesta a los tratamientos (aspectos psicósomáticos) y los niveles de estrés y sufrimiento que los pacientes presentan ante cierto tipo de procedimientos médicos, como son la quimioterapia y la cirugía.
- iii Dado que ni la depresión ni la desesperanza son conceptos privativos de las enfermedades físicas, este instrumento podría ser empleado en la investigación y posterior práctica clínica en diversas poblaciones como son los menores maltratados, los menores institucionalizados, los niños en y de la calle, etc.

Capítulo Uno

— El Niño Crónicamente Enfermo —

**“Con los brazos de la fiebre,
que aún abarcan mi frente,
lo he pensado mejor y desataré
las serpientes de la vanidad.**

**El paraíso es escuchar,
el miedo es un ladrón
al que no guardo rencor
Y el dolor es un ensayo
de la muerte”**

*Héroes del Silencio (1995)
En brazos de la fiebre. Avalancha*

CAPÍTULO UNO¹
— “EL NIÑO CRÓNICAMENTE ENFERMO” —

1.1. Enfermedad Física Crónica: Implicaciones para el Niño/Paciente y su Familia.

La enfermedad física es un episodio habitual e inevitable en la vida de todo niño; las “enfermedades propias de la infancia” son muestra de ello (Attie-Aceves, 1995).

No obstante es posible hablar en términos generales acerca de las diversas implicaciones que cualesquiera enfermedades crónicas ó potencialmente fatales tienen para un niño y su familia, cada enfermedad específica conlleva particularidades que les distinguen de otras no solamente en cuanto a tratamiento y cuidado se refiere, sino al respecto de dichas implicaciones. Como ha apuntado Koupernik (1973), “la experiencia personal de la enfermedad depende no sólo de la personalidad [del niño], sino también de la naturaleza y la extensión ó grado de la incapacidad.” De tal suerte, conviene hablar no de “un niño con una enfermedad crónica y/ó fatal”, sino de un niño con “determinada enfermedad crónica y/ó fatal” — en el caso de este trabajo, la leucemia – por un lado – y la cardiopatía congénita – por el otro.

Como se revisará a continuación, a cada una de estas enfermedades le es propio un cuadro sintomático específico y requiere de un tratamiento particular, produciendo ambos diversos grados de incomodidad y dolor, y posee diferentes probabilidades de conducir a una recuperación total ó parcial, a complicaciones ó incluso a un desenlace fatal. Todos estos son factores que, lógicamente, impactan de manera diversa, directa ó indirectamente, en la vida psíquica del niño y su familia.

1.1.1. El Niño con Leucemia Aguda: Implicaciones del Tratamiento Médico (Quimioterapia).

Definición. Las leucemias agudas son un grupo heterogéneo de *NEOPLASIAS* que provienen de la transformación maligna de las células hemopoyéticas (Champlin, 1987). Es un tipo de cáncer que se origina en los tejidos formadores de sangre de la médula ósea (MO), los ganglios linfáticos y el bazo (Sociedad de Leucemia de los EUA, s/a).

Incidencia. Con exclusión del periodo neonatal, el cáncer de la infancia es la causa de muerte más común en personas menores de 15 años de edad en Estados Unidos. Solamente los accidentes cuestan más vidas en este grupo de edad. Anualmente, se diagnostican unos 6000 casos nuevos de cáncer de la infancia en ese país, para dar una incidencia general de 126 casos por millón de niños menores de 15 años de edad. Aproximadamente uno de cada 600 niños recibirá el diagnóstico de alguna forma de cáncer antes de los 15 años de edad. Entre los cánceres durante la infancia, las leucemias agudas son los más comunes y representan el 30% de todos los casos nuevos diagnosticados (Neglia y Robison, 1988).

En México, existen pocos estudios acerca de la epidemiología de las neoplasias en poblaciones de niños menores de 15 años (Fajardo-Gutiérrez, Mejía-Aranguré, Gómez-Delgado, Mendoza-Sánchez, Garduño-Espinoza y Martínez-García, 1995). Se han reportado algunas diferencias en la frecuencia de niños afectados por este tipo de enfermedades dependiendo del país del que se trate. En niños latinoamericanos, por ejemplo, se ha reportado que la mayor frecuencia de presentación de casos de neoplasias corresponde a leucemias, en segundo lugar los linfomas y en tercero los tumores del sistema nervioso central. Así mismo, en países de América Latina el porcentaje de leucemias se encuentra entre el 30 y el 33% (Fajardo-Gutiérrez, Mendoza-Sánchez, Valdez-Martínez, Mejía-Aranguré, Yamamoto-Kimura, Mejía-Domínguez, Ayón-Cárdenas, Bolea-Murga, Frías-Vázquez, Rivera-Luna, Aguilar-Martínez, Farfán-Canto y González-Chirinos, 1996).

¹ El significado de aquellos términos médicos que, en este apartado, se han colocado en *VERSALES CURSIVAS*, pueden consultarse en el “Glosario” que se ha incluido al final de este trabajo, en la sección de “Anexos”. Estos términos solamente son resaltados en su primera aparición en el texto.

Fajardo-Gutiérrez y distintos cols. (1995; 1996) reportaron la frecuencia y la epidemiología de diversos tipos de neoplasias malignas en niños atendidos por algunos de los hospitales del Sector Salud más importantes de la Ciudad de México (i.e., el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional "Siglo XXI" y el Centro Médico "La Raza" del IMSS, el Hospital Infantil de México "Federico Gómez", el Hospital General de la Ciudad de México de la SSA, el Hospital Veinte de Noviembre del ISSSTE y el Instituto Nacional de Pediatría de la SSA), en un periodo de más ó menos 10 años: entre 1980/1982 y 1991.

Dentro de estos resultados, llama la atención que, en estos hospitales, entre 1980 y 1991, se atendieron 4956 casos de niños con algún tipo de neoplasia maligna; de este número, 1706 (34.4%) correspondieron a algún tipo de leucemia (LLA el 28.7%, LMA el 5.5% y otros tipos el 0.3%). Si bien estos resultados no pueden extrapolarse a toda la población pediátrica del país, sí proporcionan una visión integral del problema, ya que la información se obtuvo en los principales hospitales del D.F., los cuales atienden tanto a niños de la Ciudad de México como de algunos estados de la república, incluyendo Guanajuato, Querétaro, Hidalgo, el Estado de México, Morelos, Puebla, Veracruz, Michoacán, Guerrero, Oaxaca y Chiapas. Es interesante señalar que en los casos provenientes de estos estados, la leucemia figuró como la neoplasia más frecuente (Fajardo-Gutiérrez et al, 1996).

Se ha reportado que, mientras que a nivel internacional, las neoplasias en niños menores de 15 años de edad ocupan entre el 1 y el 3% de todos los casos de neoplasias, en nuestro país, entre 1982 y 1988, el Registro Nacional de Cáncer reportó que las neoplasias en menores de 15 años de edad representaron entre el 4 y el 5% del total de cánceres (Fajardo-Gutiérrez et al, 1995).

Etiología. En la mayoría de los pacientes se desconoce la etiología de la leucemia aguda. Entre otros, se han adjudicado factores hereditarios (con aumento de riesgo de contraer leucemia en los casos de gemelos idénticos y en trastornos congénitos como los síndromes de Down, de Bloom, de Klinefelter y la anemia de Fanconi), factores pre y perinatales (como la edad avanzada de la madre, empleo previo de anticonceptivos, antecedentes de abortos ó intentos de aborto previos, medicamentos usados para mantener el embarazo, peso aumentado al nacer, y otros más) y factores ambientales (como la exposición radioactiva – diagnóstica, terapéutica ó ambiental –, a cancerígenos químicos – como el benceno, pesticidas, herbicidas y solventes) (Champlin, 1987; Neglia et al, 1988).

Clasificación y Fisiopatología de las Leucemias. La leucemia aguda se caracteriza por la proliferación de las células mieloides ó blastos linfoides. De acuerdo a sus características, las leucemias se clasifican en varios grupos; la división se basa en diferencias morfológicas, citoquímicas e inmunológicas de las células malignas (Champlin, 1987). La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la forma más usual y constituye el 80% de las leucemias (Neglia y Robison, 1988), siendo la enfermedad maligna más común en los niños y ocupando el noveno lugar en los adultos (Champlin, 1987). Otro tipo de leucemia es la denominada mieloblástica aguda (LMA) que se puede presentar en todas las edades (Champlin, 1987).

Las células leucémicas surgen después de la transformación maligna de un progenitor hemopoyético ó linfoide único, seguida por la replicación y expansión de la clona transformada. Las células leucémicas se acumulan principalmente por un defecto en el proceso de diferenciación a células maduras normales. Hay una aparente interrupción de la maduración de las células leucémicas en la etapa de mieloblasto ó promielocito en la LMA y en la etapa de linfoblasto en la LLA. Estas células infiltran la médula ósea y causan supresión de la hemopoyesis normal produciendo pancitopenia. También pueden entrar a la circulación periférica e infiltrar otros tejidos como los ganglios linfáticos, bazo, piel, vísceras y el sistema nervioso central (Champlin, 1987).

Dicho en palabras simples, las células sanas del cuerpo se dividen y crecen en un patrón de conducta establecido. Al dividirse, se produce una réplica de la célula original. Ahora, en una enfermedad cancerosa, como la leucemia, las células malignas crecen "sin control" y de manera inmadura. Cuando se ponen en contacto con las células normales, la célula cancerígena toma el control y hace réplicas de sí misma sin límite (Sociedad de Leucemia de EUA, s/a).

La LLA se clasifica según criterios morfológicos en tres subtipos de acuerdo con la clasificación Francesa/Americana/Británica (FAB). Los linfoblastos L1 son una población homogénea de blastos pequeños y están típicamente presentes en la leucemia de los niños. En muchos pacientes se presenta la variante L2, en la cual los linfoblastos son de tamaño heterogéneo. En la forma L3 los linfoblastos son homogéneos.

En la misma clasificación, la LMA se divide en seis grupos con base en la diferenciación y maduración del tipo de célula predominante: leucemia aguda con diferenciación mielóide mínima (M1); LMA con diferenciación (M2); LMA con promielocitos hipergranulares (M3); LMA con característica granulocíticas y monocíticas, leucemia mielomonocítica (M4); leucemia monocítica (M5) y eritroleucemia (M6) (Champlin, 1987).

Pronóstico. Para LLA, los dos factores que más afectan el pronóstico son la edad y la cuenta de glóbulos blancos al momento del diagnóstico. Los niños entre los tres y los siete años, con cuentas de glóbulos blancos menores a los 10×10^9 por litro tienen el mejor pronóstico, con entre un 50 y un 80% de supervivencia a largo plazo y probable curación con los tratamientos actuales. Los pacientes de mayor edad y con cuentas de glóbulos blancos más altas tienen un pronóstico desfavorable. Menos del 20% de los pacientes con LLA sobreviven a largo plazo y los varones tienen un peor pronóstico que las mujeres, debido en parte al problema de la recaída testicular. Ahora que, el tratamiento de LLA es uno de los mayores éxitos en la moderna oncología y más de la mitad de los grupos de "buen pronóstico" de LLA hoy día logran remisiones prolongadas y hasta se curan (Champlin, 1987).

Para LMA, tienen importancia pronóstica la edad, el estado de actividad, el diagnóstico morfológico, ciertos niveles de sustancias y/o células en sangre (DHL, glóbulos blancos y plaquetaria antes del tratamiento), presencia de esplenomegalia, fiebre, infección ó hemorragia. Es motivo de controversia el impacto de cada una de estas variables en el pronóstico (Champlin, 1987).

Ahora bien, Fajardo-Gutiérrez y cols. (1995) han señalado que la mortalidad general por neoplasias en niños/as ha aumentado desde 1973, cuando las tasas para niños entre 5 y 14 años de edad eran de 3.4 (por 10^5), mientras que en 1990 fueron de 5.9 para este mismo rango de edad.

Manifestaciones Clínicas. Las manifestaciones clínicas de la leucemia, linfoblástica ó mieloblástica, se deben a la supresión de la hemopoyesis normal, infiltración de las células malignas en los tejidos y a los efectos metabólicos de la enfermedad maligna. En la Tabla 1 se sintetizan muchos de los datos clínicos de ambas patologías. Si no se atiende, la leucemia es rápidamente letal, con una supervivencia media de sólo tres meses (Champlin, 1987).

Los síntomas iniciales de la leucemia aguda por lo general están presentes por menos de tres meses. El niño se puede quejar de manifestaciones de ANEMIA como palidez, fatiga y DISNEA con ejercicio moderado. La anemia está presente en más del 90% de los pacientes y proviene al menos en parte del reemplazamiento físico de los precursores eritroides normales por células leucémicas. Pueden estar presentes náusea, vómito (llamado también "emesis") y pérdida de peso (Champlin, 1987).

La hemorragia es un problema importante en los pacientes con leucemia aguda. Muchos niños se presentan con TROMBOCITOPENIA severa. Comúnmente están presentes PETEQUIAS y fragilidad capilar. La hemorragia espontánea puede ocurrir en las encías, membranas mucosas ó sitios viscerales (Champlin, 1987).

La infección es una complicación común en este padecimiento. La incidencia de infección está inversamente relacionada con el nivel de NEUTRÓFILOS circulantes. Los neutrófilos derivados de progenitores leucémicos pueden funcionar anormalmente, comprometiendo aún más las defensas del niño. Entre las infecciones comunes en los pacientes con leucemia aguda se incluyen GINGIVITIS, ESTOMATITIS, CELULITIS, ABSCESO PERIRRECTAL, neumonía, infección del tracto urinario y septicemia (Champlin, 1987).

La leucemia aguda puede infiltrar otros tejidos como la piel, el pulmón, los ojos, la nasofaringe ó el riñón. Se pueden producir "cloromas", ó masas de células leucémicas en tejidos blandos. Es particularmente común la infiltración testicular en la LLA y es un sitio frecuente de recaída leucémica (Champlin, 1987).

De igual forma, se pueden desarrollar anomalías renales por infiltración leucémica. Se pueden presentar síntomas gastrointestinales de saciedad temprana, distensión y constipación por organomegalia ó por infiltración leucémica del intestino. Las células leucémicas se pueden infiltrar a través de las MENINGES hasta el espacio subaracnoideo produciendo MENINGITIS leucémica (Champlin, 1987).

TABLA 1.
DATOS CLINICOS/HALLAZGOS AL DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA AGUDA
 (Modificado de Champlin, 1987)

Porcentaje de Pacientes — LLA		Porcentaje de Pacientes — LMA	
Síntomas			
Fatiga	90	90	90
Fiebre	70	50	50
Infección	20	30	30
Púrpura ó hemorragia	50	60	60
Dolor óseo ó articular	75	25	25
Pérdida de peso	66	55	55
Hallazgos físicos			
HEPATOMEGALIA	75	50	50
ESPLENOMEGALIA	70	60	60
LINFADENOPATIA	75	40	40
Hiperestesia esternal	70	65	65
PETEQUIAS ó EQUIMOSIS	50	50	50
Hemorragia rebñiana	10	10	10
Afección extramedular (pulmón, corazón, testículos, gastrointestinal, riñón, S.N.C.)	5	10	10

En aproximadamente la mitad de los pacientes con leucemia aguda se presentan síntomas relacionados con la expansión de la masa de células malignas, como dolor e hipersensibilidad esternal. El dolor de las articulaciones es frecuente en los pacientes con este padecimiento y puede mimetizar la presencia de fiebre reumática ó artritis reumatoide (Champlin, 1987).

Sólo rara vez se puede demostrar el compromiso neurológico al momento del diagnóstico, pero el sistema nervioso central es un sitio usual de recaída. Los primeros síntomas de meningitis leucémica por lo general son cefalea y náusea. El papiledema, parálisis de nervios craneales, convulsiones y alteración de la esfera mental se desarrollan con el progreso de la enfermedad y aumento de la presión intracraneana. Los niños que presentan estos síntomas deben ser evaluados con la tomografía axial computerizada (llamada "TAC") del cerebro para descartar una hemorragia intracraneana ó la lesión de una masa como un cloroma. Si no está presente una masa, se debe realizar una *PUNCIÓN LUMBAR* para descartar una meningitis leucémica ó infección. Debe destacarse que, si hay blastos circulantes en la sangre periférica al momento de la punción lumbar, existe el riesgo de introducir células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo y se debe de administrar quimioterapia *INTRATECAL* (Champlin, 1987).

Finalmente, es importante recordar que los pacientes con leucemia aguda pueden tener anomalías metabólicas que conducen a insuficiencias renales agudas. Para prevenir esta complicación, los pacientes deben recibir sustancias como el alopurinol y líquidos intravenosos para inducir un flujo urinario abundante y rápido antes de recibir la quimioterapia (Champlin, 1987).

Procedimiento Diagnóstico de la Leucemia. El diagnóstico de leucemia aguda, LLA ó LMA, requiere la demostración de células leucémicas en la médula ósea, sangre periférica ó tejidos extramedulares. La médula ósea es típicamente hiper celular con una infiltración monomórfica de blastos leucémicos y una marcada reducción de los elementos normales de la médula ósea. Es importante distinguir entre LLA y LMA, ya que estas dos enfermedades difieren marcadamente en su historia natural, pronóstico y respuesta a varios agentes terapéuticos (Champlin, 1987). Cabe añadir que el *ASPIRADO DE MÉDULA ÓSEA*, ó AMO, es un procedimiento similar al de la punción lumbar, siendo ambos sumamente dolorosos y estresantes para el pequeño paciente.

Generalidades del Tratamiento. El tratamiento de la leucemia aguda se basa en las características cuantitativas de malignidad y en el principio de muerte celular fraccionada mediante los agentes quimioterapéuticos. Estos agentes producen una muerte celular fraccionada, esto es, una fracción fija de células tumorales es destruida con cada sesión de quimioterapia. Muchos agentes quimioterapéuticos empleados en las leucemias agudas son capaces de provocar una muerte celular que elimina del 99.9 al 99.99% de la población leucémica (Champlin, 1987).

Ahora bien, cuando la masa de células leucémicas se reduce a menos de 10^9 de células, estas ya no se pueden detectar en sangre ó médula ósea y se dice que el paciente se encuentra en "**remisión**" (Champlin, 1987) ó "remisión completa" (RC).

Los criterios de una remisión completa están bien establecidos, siendo: (a) menos de 5% de linfoblastos en la médula ósea; (b) ausencia de células leucémicas en la sangre periférica y cuentas normales en la citología hemática, y; (c) ausencia de datos físicos atribuibles a actividad extramedular (Champlin, 1987).

Sin embargo, si no se da un tratamiento adicional, las células leucémicas residuales proliferan hasta provocar una recaída. Es necesario, pues, un tratamiento sistémico adicional en los pacientes en remisión para reducir aún más las masa de células leucémicas y, en teoría, erradicar la leucemia (Champlin, 1987).

El régimen de tratamiento se divide en varias fases. La primera, llamada quimioterapia de **inducción a la remisión** es la fase más crítica. Se administra una quimioterapia sistémica e intensiva a fin de reducir la masa de células leucémicas, producir una remisión clínica y restaurar la hemopoyesis normal. Después de lograda la remisión, se da una quimioterapia sistémica adicional para reducir todavía más la masa de células leucémicas. A esta fase se le conoce como de **consolidación**. Puede no ser necesario erradicar por completo la leucemia con la quimioterapia, pues el sistema inmunológico del niño puede ser capaz de eliminar una masa pequeña de células malignas residuales, si bien en el tratamiento de LMA es necesario inducir una mielosupresión severa para lograr la remisión. La quimioterapia intensiva que se da de seis meses a varios años después de la inducción a la remisión se denomina **intensificación tardía**. Una etapa más, en LLA, se conoce como de **mantenimiento** para erradicar la leucemia residual. El tratamiento óptimo, especialmente en LLA, implica la administración de una quimioterapia combinada en dosis máximas tolerables. Aunque se desconoce la duración

óptima de esta fase, muchos pacientes pueden discontinuar la quimioterapia después de dos ó tres años y continuar en remisión prolongada (Champlin, 1987).

Otro aspecto del tratamiento implica quimioterapia ó radiación (radioterapia) local en sitios comunes de recaída como el sistema nervioso central. Especialmente en LLA, el tratamiento profiláctico del sistema nervioso central a través de radioterapia ó radioterapia combinada con quimioterapia ha reducido notablemente la incidencia de recaída en el sistema nervioso central (Champlin, 1987).

Los cuidados de apoyo de los pacientes con pancitopenia es un aspecto crítico del tratamiento de la leucemia. Esto implica la administración apropiada de los productos de la sangre y el manejo de las infecciones. Por lo general es posible mantener niveles adecuados de *HEMOGLOBINA* con la transfusión de concentrados de glóbulos rojos. Ahora que habrá que tomar en cuenta que la mayoría de los pacientes transfundidos por lo común desarrollan anticuerpos antiplaquetarios que acortan la supervivencia plaquetaria y vuelven insensible al paciente a posteriores transfusiones plaquetarias. Por otra parte, el riesgo de hemorragia espontánea está en relación directa con el grado de trombocitopenia. Una indicación con frecuencia olvidada es la administración de agentes anovulatorios para disminuir la hemorragia uterina, especialmente en niñas que inician ó se encuentran en la pubertad y adolescentes (Champlin, 1987).

Los niños con fiebre inesperada ó infecciones evidentes se deben hospitalizar de inmediato y tratar como una presunta infección bacteriana hasta que se establezca un diagnóstico definitivo (Champlin, 1987).

En caso de presentarse una recaída (lo cual es la generalidad en LMA), el niño tiene de bajas a pocas probabilidades de lograr una segunda remisión (entre el 50 y el 70% en LLA y menos del 25% en LMA). Se procura un tratamiento en base a quimioterapia con nuevas dosis ó combinaciones y algunos centros están evaluando el uso de una quimioterapia a muy altas dosis con un trasplante de médula ósea proveniente de un donador que sea un hermano compatible, especialmente en LLA. En LMA, la duración de la segunda remisión es uniformemente corta con cualesquiera regímenes y la supervivencia media es de tres a seis meses (Champlin, 1987).

Quimioterapia: Acción, Efectos Secundarios y Complicaciones. Como su nombre lo indica, la quimioterapia consiste en el uso de medicamentos, químicos, con capacidades para combatir el cáncer, esto es, destruir las células leucémicas. Todos los medicamentos quimioterapéuticos interfieren con la capacidad de las células cancerosas de multiplicarse. Diferentes grupos de medicamentos actúan sobre las células de diferentes formas (Sociedad de Leucemia de EUA, s/a).

Existen muchos agentes quimioterapéuticos, que pueden administrarse ya sea por vía oral (VO), intravenosa (VI), intramuscular (IM) y/ó intratecal (IT) (Sociedad de Leucemia de EUA, s/a). En la Tabla 2 se apuntan algunos de estos agentes frecuentemente empleados en el tratamiento de la leucemia aguda, así como sus posibles efectos secundarios.

Los efectos secundarios de estos medicamentos se explican por el hecho de que, desafortunadamente, estos químicos afectan a las células normales al igual que a las células cancerígenas, leucémicas. Las células sanas que resultan más afectadas son aquellas que se dividen más rápidamente, incluyendo las células de los folículos pilosos (cabello), las células del tracto gastrointestinal, del sistema reproductor y las células de la médula ósea. Como resultado, pueden presentarse efectos colaterales como pérdida de cabello, úlceras en la boca, dificultad para tragar, náuseas, vómito, constipación intestinal, diarrea, infecciones, anemia y un sangrado excesivo (Sociedad de Leucemia de EUA, s/a).

TABLA 2	
AGENTES QUIMIOTERAPÉUTICOS FRECUENTEMENTE EMPLEADOS EN EL TRATAMIENTO DE LEUCEMIA AGUDA. (Resumido de Sociedad de Leucemia de EU, s/a)	
Medicamento, Abreviatura y Via Usual	Efectos Secundarios Posibles
Asparaginasa, L-ASP, IV ó IM	Dificultad para respirar, dolor articular, hinchazón de cara, comezón intensa de la piel, dolor estomacal, náuseas y vómito, confusión, somnolencia, fiebre, escalofríos, ardor de garganta, alucinaciones, depresión, nerviosismo, úlceras en boca ó labios, cansancio, frecuencia urinaria inusual, sed anormal, convulsiones, cefalea, pérdida del apetito y pérdida de peso. Puede conllevar problemas renales.
Ciclofosfamida, VO, IM, ó IV	Sangre y dolor al orinar, mareos, confusión ó agitación, fiebre, escalofríos ó dolor de garganta, cansancio, tos, dolor estomacal, dolor articular, falta de aliento, hinchazón en los pies ó las piernas, sangrado anormal ó moretones, latidos cardiacos inusualmente rápidos, ulceraciones en los labios y boca, micciones inusualmente frecuentes, sed inusual, ojos y piel amarillentos, oscurecimiento de piel y uñas, pérdida de cabello, náusea ó vómito. Puede conllevar problemas renales y de la vejiga.
Citarabina, Ara-C, IV ó IM	Fiebre, escalofríos, dolor de garganta, sangrado anormal ó moretones, dolor articular, hormigueo en los dedos de los pies ó de las manos ó en la cara, hinchazón de pies y/ó piernas, cansancio, dolor óseo ó muscular, dolor en el pecho, tos, dificultad para tragar, desmayos, sensación generalizada de malestar corporal ó debilidad, ardor estomacal, latidos cardiacos irregulares, dolor en el lugar de la inyección, falta de aliento, comezón severa, disminución en la frecuencia urinaria, ojos y piel amarillentos, pérdida de apetito, náuseas y vómito. Puede conllevar problemas renales y de la vejiga.
Daunorubicina, DNR, IV ó IM	Color rojizo en la orina, que puede teñir la orina sin que sea sangre (momentáneo), latidos cardiacos irregulares, dolor en el sitio de la inyección, falta de aliento, hinchazón en las piernas y en los pies, fiebre, escalofríos, dolor de garganta, úlceras en boca y labios, dolor estomacal, dolor articular, sangrado anormal ó moretones, comezón severa en la piel, pérdida de cabello, náuseas, vómito, diarrea, oscurecimiento ó enrojecimiento de la piel. Si este medicamento accidentalmente se sale de la vena, puede dañar seriamente algunos tejidos y causar una cicatriz que deje huella. Puede conllevar problemas renales y de la vejiga.

<p>Ifosfamida, IV</p>	<p>Sangre en la orina, micción dolorosa, mareos, hinchazón de los pies ó piernas, moretones y sangrados inusuales, pérdida del cabello. Este medicamento suele ser acompañado de otro, "mesna", para evitar algunos de estos efectos. Puede conllevar problemas renales y de la vejiga.</p>
<p>Mercaptopurina, VO</p>	<p>Fiebre, escalofríos, dolor de garganta, sangrados anormales, cansancio ó debilidad, ojos y piel amarillentos, pérdida del apetito, dolor estomacal, dolor articular, náuseas y vómitos, úlceras en la boca y los labios. Puede conllevar problemas renales y de la vejiga. No debe ingerirse alcohol durante su empleo, ya que puede agravar los efectos secundarios.</p>
<p>Metroxate, Mlx, IV ó VO</p>	<p>Vómito con sangre, diarrea, úlceras en la boca ó en los labios, dolor estomacal, fiebre, escalofríos, dolor de garganta, sangrado inusual ó moretones, sangre en la orina, visión borrosa, confusión, convulsiones, tos, orina oscura, mareos, somnolencia, dolor de cabeza, dolor articular, falta de aliento, pérdida del apetito. Estos efectos suelen presentarse más en niños y ancianos. Puede conllevar problemas renales y de la vejiga. La ingestión de alcohol durante el tratamiento con este medicamento puede incrementar el riesgo de problemas del hígado. Así mismo, el individuo debe evitar exponerse mucho al sol ó emplear lámparas solares, ya que el medicamento puede hacerle hipersensible a la luz solar, generando incluso quemaduras inusuales. El empleo de aspirinas ó compuestos de salicilato pueden aumentar los efectos de este medicamento.</p>
<p>Vincristina, VCR, IV.</p>	<p>Visión borrosa ó doble, dificultad al caminar, párpados caídos, dolor estomacal, cefalea, dolor de mandíbula, dolor articular, dolor en los testículos, dolor y/ó hormigueo de los dedos de las manos y/ó de los pies, debilidad, agitación, enuresis nocturna, confusión, convulsiones, mareo ó aturdimiento al erguirse ó levantarse, alucinaciones, falta de sudoración, pérdida del apetito, depresión, dolor ó dificultad para orinar, incrementos ó decrementos inusuales en la orina, tos, fiebre, escalofríos, dolor de garganta, falta de aliento, úlceras en boca y labios, pérdida del cabello, distensión abdominal, pérdida de peso, comezón severa en la piel. Si este medicamento se sale de la vena por accidente, puede dañar tejidos y dejar cicatriz. Frecuentemente causa constipación y cólicos abdominales, por lo que puede recomendarse el uso de laxantes. Puede conllevar problemas renales y de la vejiga.</p>

En general, la mielosupresión e inmunosupresión inducidas por la quimioterapia son efectos colaterales inevitables del tratamiento de leucemia aguda, lo que puede conllevar a infecciones diversas. El crecimiento se retrasa un poco, aunque suele ser compensado una vez que el tratamiento es suspendido. En algunos casos, especialmente cuando se emplean ciertos agentes químicos y radiaciones, puede provocarse esterilidad. La quimioterapia intratecal con metrotexate, ara-C ó ambos puede causar cefalea, vómito ó meningismo (Champlin, 1987).

A largo plazo, el efecto del tratamiento en el desarrollo neurológico se ha vuelto progresivamente importante, dado el número cada vez mayor de niños que logran una supervivencia a largo plazo libre de la enfermedad. Los resultados iniciales muestran una afectación modesta en muchos parámetros neurofisiológicos (Champlin, 1987). Algunos estudios recientes parecen sostener la hipótesis de que los niños que reciben, especialmente, radioterapia y quimioterapia para el tratamiento de la leucemia muestran ciertos déficits en habilidades intelectuales y educativas. Los problemas intelectuales son generalizados y referidos tanto para las habilidades verbales como para las no verbales. Algunos autores han señalado que el grupo más afectado de niños es aquel que ha recibido radioterapia craneal. Según los estudios llevados a cabo por estos autores, los niños que recibían solamente quimioterapia no mostraban diferencias estadísticamente significativas con los grupos controles. Además, se han detectado ciertas dificultades sobre tareas que implican las funciones de atribución y/ó procesamiento de la información (Anderson, Smibert, Ekert y Godber, 1994)

1.1.2. El Niño con Cardiopatía Congénita: Implicaciones del Tratamiento Médico (Cirugía y Procedimientos Intervencionistas).

El corazón es una bomba con una capacidad de trabajo asombrosa; en una vida de unos 70 años late aproximadamente unas 2, 500 millones de veces. Su misión es conducir la sangre, un líquido nutritivo, a todo el organismo, que es fuente de oxígeno y de material combustible bajo las más variadas circunstancias de reposo y de esfuerzo físico. El corazón tiene tres capas: el **endocardio**, ó la cubierta interior de las cavidades cardíacas y se continúa con el endotelio de los grandes vasos, formando las válvulas auriculoventriculares, que son repliegues de endocardio; el **miocardio**, ó capa muscular, constituido por músculo estriado, siendo más abundante en el ventrículo izquierdo que en el derecho, y es susceptible de hipertrofiarse ó dilatarse en caso de que las demandas de trabajo del corazón aumente, y; el **pericardio**, ó saco exterior del corazón, constituido por una "hoja" visceral adherida al miocardio y otra parietal, en contacto con la **PLEURA** (Espino, 1990).

Definición. Las cardiopatías congénitas son malformaciones del corazón que tienen lugar durante la vida intrauterina y producen un desarrollo anormal de las distintas estructuras que conforman el órgano (F. Attie, 1985; citado en Attie-Aceves, 1993). Son más un defecto que una enfermedad y algunas de ellas son asintomáticas, mientras que otras pueden obstaculizar seriamente el crecimiento y desarrollo del niño en cuestión, así como su propia supervivencia (Attie-Aceves, 1993).

En muchos defectos congénitos cardíacos existe una comunicación anormal entre las aurículas, los ventrículos y/ó los grandes vasos que resultan en una desviación de sangre de un lado del corazón a otro, a través de dicho defecto. Generalmente, la desviación va de izquierda a derecha y el niño se percibe "rosado". Sólo si hay una obstrucción anormal también, la sangre fluye de derecha a izquierda y el niño se percibe "azul" (i.e., cianótico) (Cebada-Contreras, Castro-Pantoja, Nuñez-Durán, Ortega-Paoletti y Rivera-Osorio, 1993).

Etiología. Los mecanismos etiopatogénicos en la mayoría de las cardiopatías congénitas se desconocen, no obstante saberse que ciertas alteraciones genéticas (como el Síndrome de Down y el de Noonan) cursan con algún tipo de cardiopatía congénita. De igual forma, los trastornos innatos del metabolismo (como las glucogenosis, las mucopolisacaridosis, la diabetes, etc.) cursan con frecuencia con malformaciones congénitas del corazón. Las infecciones por virus pueden afectar la organogénesis y específicamente al corazón, como en el caso de las infecciones producidas por el virus de la rubéola ó el virus coxackie. La presencia ó sospecha de malformaciones congénitas se puede determinar en algunos casos durante la gestación mediante el estudio de células del líquido amniótico obtenido por **AMNIOCENTESIS** en los primeros meses del embarazo (Pérez, s/a).

Incidencia y Mortalidad. Se tiene como cifra universal una frecuencia de 7 por cada 1000 nacidos vivos; dos tercios de ellos mueren durante el primer año si no son atendidos. La mitad de estas muertes acontecen en el periodo inmediatamente posterior al parto (recién nacido). Aproximadamente tres cuartas partes de los niños que fallecen son susceptibles a tratamiento quirúrgico *CORRECTIVO* ó, por lo menos *PALIATIVO* (Pérez, s/a).

Según un informe (Pérez, s/a), en el archivo del Departamento de Cardiología Pediátrica del Centro Médico Nacional del Instituto Mexicano del Seguro Social², entre los años de 1963 y 1972, se registraron 3085 casos de cardiopatías, de las cuales 2685 (87%) eran congénitas. En la Tabla 3, se listan las 15 cardiopatías congénitas más frecuentes en este informe.

Las cardiopatías más graves se observan en los primeros dos años de vida y sobre todo en el periodo de recién nacido. Del total de cardiopatías congénitas mencionado, el 40.2% se presentaron entre los 30 días y los dos primeros años (Pérez, s/a). Es decir, casi el 60% de presenta en sujetos de más de 2 años de edad.

Diagnóstico. Dados los datos acerca de la incidencia por edad y la mortalidad en los periodos tempranos de la vida, se comprende la importancia del diagnóstico temprano y la responsabilidad del pediatra ó neonatólogo en asegurar, ó por lo menos sospechar, la presencia de cardiopatías congénitas en los primeros meses de la vida. Es también su responsabilidad saber cuándo debe confirmarse el diagnóstico, ó sea, qué tan urgente es el envío del niño a centros especializados (Pérez, s/a).

El diagnóstico de cardiopatías congénitas puede establecerse a través de estudios hemodinámicos, angiocardiográficos ó por estudios como electrocardiogramas y cateterismos (Pérez, s/a).

Cuatro características clínicas fundamentales hacen al médico pediatra ó al médico general referir a un niño al cardiólogo: *cianosis, soplo cardíaco, insuficiencia cardíaca y arritmia* (Pérez, s/a).

La **cianosis** consiste en la coloración azulada de la piel y/ó las mucosas debida a la oxigenación insuficiente de la sangre capilar (Mosqueda, 1992). Usualmente se debe a un padecimiento pulmonar que impide la captación de oxígeno ó a un defecto congénito del corazón en que la sangre venosa no acude a los pulmones. La cianosis central se ve con mayor claridad en las mucosas de la boca y la conjuntiva, áreas que se encuentran calientes; a su vez, la coloración azul de la cianosis periférica es más marcado en las extremidades, los dedos de los pies y de las manos y los lóbulos del oído, que son áreas frías. La cianosis central de larga duración resulta en dedos hipocráticos³ de manos y pies y en "policitemia", que da al niño/a el color característico de matiz rojo púrpura (Cebada-Contreras et al, 1993).

La **insuficiencia cardíaca** consiste en la incapacidad del corazón para bombear la cantidad de sangre adecuada para una circulación adecuada (Mosqueda, 1992). Ocurre cuando el gasto cardíaco no puede ya cumplir las necesidades del niño y provoca una congestión en los pulmones y el sistema venoso sistémico. En la lactancia se debe a defectos cardíacos congénitos y, en niños mayores, puede ser consecuencia de una grave enfermedad, una cardiopatía congénita ó una afección respiratoria de larga duración, como la fibrosis quística (Cebada-Contreras et al, 1993).

Finalmente, la **arritmia** puede definirse como la anomalía del ritmo ó de la frecuencia del latido cardíaco. La arritmia se debe a una alteración de los impulsos eléctricos del corazón. Las arritmias puede clasificarse en dos grupos importantes: las **taquicardias**, en las que la frecuencia es superior a la normal (más de 100 latidos por minuto), y las **bradicardias**, en las que la frecuencia es inferior a la normal (menos de 60 latidos por minuto). El ritmo puede ser regular, como ocurre en el latido cardíaco normal, en donde cada latido auricular va seguido de un latido ventricular. También puede ser irregular, en donde el latido puede originarse en el nódulo sinusal ó en cualquier otro punto del corazón (Smith, 1992).

² Se presume, por el contexto, que el informe se refiriera al anterior Centro Médico Nacional, que se derrumbó con el sismo de 1985. Actualmente, en el Centro Médico Nacional "Siglo XXI", este departamento se conoce como de "Cardiopatías Congénitas", en el Hospital de Cardiología.

³ Llamados también "puntas de dedos de tambor".

TABLA 3

CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS MÁS FRECUENTES REGISTRADAS ENTRE 1963 Y 1972

(en Pérez, s/a)

Tipo de Malformación	Casos Observados	Porcentaje
Conducto Arterioso	639	23.79
Comunicación Interventricular	443	16.49
Comunicación Interauricular	288	10.72
Tetralogía de Fallot	253	9.42
Estenosis Pulmonar	15	5.81
Coartación de Aorta	140	5.21
Heterotaxia Visceral	95	3.53
Estenosis Aórtica	93	3.46
Transposición de Grandes Vasos	74	2.75
Anomalia de Ebstein	70	2.60
Drenaje Anómalo Total de Venas Pulmonares	64	2.38
Atresia Tricúspidea	48	1.78
Ventrículo Único	46	1.71
Canal Aurículo Ventricular Común	38	1.41
Atresia Pulmonar con Septum Ventricular Intacto	27	1.00

La presencia de cualquiera de estas manifestaciones clínicas aisladas ó asociadas ameritan una valoración cardiológica. Dicha valoración comprende los datos que proporcionan los antecedentes prenatales, natales y familiares patológicos ó no patológicos (Pérez, s/a); de todos ellos, vale la pena enfatizar los siguientes:

- a) Alteraciones genéticas en la familia.
- b) Hermanos ó familiares con malformaciones congénitas.
- c) Madre diabética.
- d) Drogas ó exposición a Rayos X durante el embarazo.
- e) Infecciones virales durante el embarazo (rubéola, Coxackie, etc.)
- f) Prematurez.

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

- g) Postmadurez.
- h) Asfixia neonatorum.
- i) Síndrome respiratorio del recién nacido.
- j) Eritroblastosis (citados en Pérez, s/a).

Con relación a la presencia de cianosis en el periodo del recién nacido, es conveniente tener en mente las causas que con más frecuencia la producen: padecimientos pulmonares, cardiopatías, daño cerebral y *SEPSIS* (Pérez, s/a).

En cuanto al soplo cardíaco, es importante mencionar que seis de cada diez recién nacidos presentan un soplo suave, inconstante, que se atribuye al proceso natural de obliteración del conducto arterioso. Cuando esto no es así, el soplo debe considerarse posiblemente referido a una comunicación interventricular, una estenosis pulmonar ó una estenosis aórtica. Con frecuencia se refieren al cardiólogo niños con soplos que se catalogan de "funcionales" ó "inocentes", los cuales son relativamente frecuentes y se presentan sobretudo en la edad preescolar y la pubertad. La anemia es una causa que produce ó favorece su presencia (Pérez, s/a).

Ante la firme sospecha de una cardiopatía congénita, la evaluación clínica completa debe incluir siempre electrocardiograma y radiografía de tórax (Pérez, s/a).

El **electrocardiograma** consiste en una técnica médica por medio de la cual se muestra, en una pantalla, los cambios eléctricos en el corazón a medida que se contrae y se relaja. Se hace un solo registro para investigar si hay una enfermedad cardíaca. Se supervisa continuamente el monitor cuando se sospecha de una anomalía en los latidos del corazón, por ejemplo, después de una cirugía mayor ó cuando un niño ha ingerido antidepressivos tricíclicos. El monitor es solamente una ayuda y debe resistirse la tentación de prestarle más atención que al niño. Los electrodos que se utilizan para este estudio se aplican con cierto tipo de jalea y necesitan reaplicarse a intervalos, cuidando de la piel (Cebada-Contreras et al, 1993).

En el 85% de los casos, el diagnóstico puede establecerse con los métodos clínicos convencionales; sin embargo, el diagnóstico debe objetivarse con estudios más precisos para decidir el tratamiento en bases firmes. Dichos estudios son el cateterismo cardíaco y la angiocardiografía (Pérez, s/a).

Un **catéter** es un tubo flexible que se puede utilizar para drenar ciertos líquidos corporales, inyectar líquidos en el organismo ó incluso ejecutar cierto tipo de procedimientos médicos (Smith, 1992). Existen muchos tipos de catéteres. Algunos de ellos tienen electrodos, otros están provistos de micrófonos minúsculos en la punta ó electrodos exploradores (Espino, 1990). Otros, denominados como "de balón", tienen uno ó más "balones" que, cuando se inflan, lo mantienen en su sitio ó ejercen una presión sobre un órgano ó sobre un vaso sanguíneo (Smith, 1992).

El **cateterismo cardíaco** es una prueba diagnóstica ó intervencionista mediante la cual se introduce en el corazón un tubo fino, el catéter, a través de un vaso sanguíneo, con el fin de investigar su estado ó actuar sobre él (Smith, 1992).

Para ello, se coloca al niño/a en la mesa quirúrgica de la sala destinada⁴ en posición decúbito dorsal y se preparan ambas regiones inguinales con técnicas usuales de asepsia y antisepsia. Posteriormente, se inicia el procedimiento mediante la administración subcutánea de algún anestésico local, preferentemente xilocaina al 2%. La infiltración se realiza a nivel de la región inguinal en la unión del tercio medial y a dos centímetros por debajo del ligamento inguinal. Una vez colocada la llamada "camisa arterial", para evitar que se cierre la arteria ó la vena, se realiza la canulación de la vena ó arteria femoral y se inserta el catéter indicado. Al finalizar el procedimiento, se retira la camisa arterial y/ó venosa, con compresión externa del vaso durante

⁴ De "Hemodinamia" en el caso del Hospital de Cardiología, del Centro Médico Nacional "Siglo XXI".

aproximadamente 15 minutos, vigilando que no exista sangrado ni formación de hematoma (Moss y Adams, 1995; citado en González-Ramírez, 1998).

Finalmente se coloca un parche y el paciente deberá mantener inmovilizado el miembro pélvico trabajado durante al menos 8 horas. De preferencia, se evita la sedación en cuanto sea posible, para impedir resultados erróneos de las mediciones. Las complicaciones mayores inherentes al procedimiento, y que ponen en peligro la vida del niño, se presentan en menos del 1% de los casos, mientras que las complicaciones menores ocurren entre un 5 ó un 7% de los casos (Moss y Adams, 1995; citado en González-Ramírez, 1998).

La **angiocardiógrafa** ó **angiografía** es aquella técnica que permite visualizar los vasos sanguíneos en una película una vez que se les llena con un medio de contraste (substancia opaca a los rayos X). Normalmente se inyecta el medio de contraste en el vaso que se va a estudiar a través de un catéter muy fino que se introduce en la arteria femoral, por la ingle, en la arteria branquial, por encima del codo, ó en las carótidas del cuello. Posteriormente, se toma una secuencia rápida (ó una película) de radiografías para poder estudiar el flujo a través de dicho vaso. Puede durar este procedimiento desde unos cuantos minutos hasta dos ó tres horas (Smith, 1992).

El perfeccionamiento de las técnicas de dichos procedimientos programados adecuadamente en base al diagnóstico clínico, y su bajo índice de morbilidad y mortalidad, permiten que el diagnóstico pueda establecerse adecuadamente en cualquier tipo de paciente y a cualquier edad (Pérez, s/a).

Clasificación de las Cardiopatías Congénitas. Existen al menos tres formas de clasificar a las cardiopatías congénitas: la primera es a través de la diferenciación de aquellas que presentan cianosis (cianógenas) de las que no presentan cianosis (acianógenas) (F. Attie, 1993; Cebada-Contreras et al, 1993; Pérez, s/a); la segunda, a partir de sus manifestaciones clínicas, tomando en cuenta si existe ó no lo que se denomina **CORTOCIRCUITO CARDÍACO** y en relación al tipo de crecimiento ventricular (Pérez, s/a); y, la tercera está en función de su operabilidad y riesgo quirúrgico (Pérez, s/a). En las Tablas 4, 5 y 6 se muestran estas clasificaciones.

Debido al enorme número de entidades resultantes, y a las limitaciones e intereses de este trabajo, no se ahondará en el detalle de todas ellas. Baste para los fines de esta presentación hacer algunas precisiones acerca de estos grandes grupos de cardiopatías congénitas.

Existen **cardiopatías congénitas con cianosis** en presencia de oligohemia y de hiperflujo pulmonar; pueden dividirse, pues, en dos subgrupos: el primero con cortocircuito venoarterial, y el segundo, con cortocircuito mixto, ambos con ó sin **CARDIOMEGALIA** (F. Attie, 1993).

Dentro de las cardiopatías congénitas con cortocircuito venoarterial, encontramos – por ejemplo – a la tetralogía de Fallot, una de las más frecuentes. Los niños portadores de esta malformación, presentan crisis hipóxicas, limitación física y encucillamiento⁵, en relación con la gravedad de la cardiopatía. Las crisis hipóxicas se manifiestan por disnea progresiva, taquipnea, sopor, coma y, eventualmente, la muerte (F. Attie, 1993).

La tetralogía de Fallot constituye un defecto en que existe **ESTENOSIS** pulmonar y la raíz de la aorta está desplazada hasta un orificio sobre el tabique (una "pared gruesa") intraventricular por lo que recibe flujo de ambos ventrículos. El bebé aparece "rosado" al nacer, empero presenta cianosis durante las primeras semanas ó meses de vida. Inicialmente, sólo puede advertirse cuando se le alimenta ó llora. El niño se encuentra predispuesto a ataques de cianosis cuando se pone pálido y pierde la conciencia. Conforme crece, la cianosis en reposo se hace cada vez más obvia, se reduce la tolerancia al ejercicio y ocurre cierto encorvamiento típico, postura corporal adoptada espontáneamente por el niño debido a ser efectiva al menos parcialmente para aliviar sus síntomas (Cebada-Contreras et al, 1993).

⁵ En comunicación personal con los médicos del Departamento de Cardiopatías Congénitas, se comentó al autor de este trabajo que esta tendencia por parte de los niños a estar en cucillitas se debe a que, en esta postura, encuentran facilidad para respirar.

TABLA 4
CLASIFICACIÓN DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS EN FUNCIÓN A SUS MANIFESTACIONES CLÍNICAS
 (en Pérez, s/a)

CRECIMIENTO VENTRICULAR	Cortocircuito	Entidad Clínica
DERECHO	Ausente	Estenosis pulmonar valvular. Estenosis pulmonar infundibular Estenosis periférica de arterias pulmonares Coartación de arteria pulmonar Insuficiencia pulmonar congénita
	Izquierdo Derecho	Comunicación interaricular Retorno venoso pulmonar anómalo parcial Atresia mitral Cor triatriatum
	Derecho Izquierdo	Tetralogía de Fallot Estenosis pulmonar muy severa Doble emergencia del ventrículo derecho con estenosis pulmonar
	Mixto	Retorno venoso pulmonar anómalo total
IZQUIERDO	Ausente	Estenosis aórtica Coartación de la aorta Estenosis supraavalvular aórtica Insuficiencia aórtica congénita Fibroelastosis endocárdica
	Izquierdo Derecho	Conducto arterioso Comunicación interventricular Ventana aorto-pulmonar Ruptura del seno de valsalva
	Derecho Izquierdo	Atresia tricuspídea Atresia pulmonar Anomalía de Ebstein
	Mixto	Tronco arterioso común Transposición de los grandes vasos Ventrículo único
MIXTO	Ausente	Padecimientos metabólicos que afectan el miocardio Glucogenosis Hipotiroidismo Mucopolisacaridosis
	Izquierdo Derecho	Comunicación interventricular con hipertensión pulmonar Conducto arterioso con hipertensión pulmonar Canal aurículo-ventricular Doble emergencia del ventrículo derecho sin estenosis pulmonar
	Derecho Izquierdo	Doble emergencia del ventrículo derecho con estenosis pulmonar
	Mixto	Transposición de grandes vasos con estenosis pulmonar Ventrículo único

TABLA 5
CLASIFICACIÓN DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DE ACUERDO A SU OPERABILIDAD Y RIESGO¹
 (en Pérez, s/a)

ENTIDAD CLÍNICA	FRECUENCIA (CMN, ENTRE 1963 Y 1972)
CORREGIBLES POR PROCEDIMIENTO QUIRÚRGICO	
Con Bajo Riesgo	
Persistencia del conducto arterioso	23.79%
Comunicación interventricular	16.49%
Comunicación interauricular	10.72%
Estenosis pulmonar	5.81%
Coartación de aorta (escolares y adolescentes)	5.21%
Con Alto Riesgo	
Tetralogía de Fallot	9.42%
Estenosis aórtica	3.46%
Transposición de Grandes Vasos	2.75%
Coartación de aorta (lactantes)	El porcentaje total se menciona en B R
Retorno venoso pulmonar anómalo total	
Canal aurículo-ventricular completo	2.38%
Transposición corregida	1.41%
Anomalia de Ebstein (preescolar y escolar)	0.85%
Doble emergencia de ventrículo derecho	0.59%
Tronco común tipos I y IV	0.52%
	0.48%
NO AMERITAN Ó NO CORREGIBLES POR PROCEDIMIENTO QUIRÚRGICO	
Con Alteración Hemodinámica Importante	
Heterotaxias viscerales	3.53%
Cardiopatías con ventrículo derecho hipoplásico	2.94%
Cardiopatías con ventrículo izquierdo hipoplásico	0.78%
Sin Alteración Hemodinámica Importante	
Enfermedad de Roger (comunicación interventricular pequeña)	3.76%
Dilatación idiopática de arteria pulmonar	0.67%
Anillos vasculares	0.29%
Pseudocoartación de aorta	0.18%

TABLA 6

CLASIFICACIÓN DE LAS CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS DE ACUERDO A LA PRESENCIA/AUSENCIA DE CIANOSIS
 (Modificado de F. Attie, 1993)

Con Cianosis

Cardiopatías con cortocircuito ventroarterial

Con poca cardiomegalia y oligohemia pulmonar:

Tetralogía de Fallot

Atresia pulmonar con comunicación interventricular

Obstrucción a nivel de la válvula tricúspide

Con cardiomegalia y oligohemia pulmonar

Enfermedad de Ebstein

Atresia pulmonar sin comunicación interventricular

Estenosis pulmonar valvular 'crítica'

Cardiopatías con cortocircuito mixto

Con cardiomegalia e hiperflujo pulmonar

Transposición de los grandes vasos

Conexión anómala total de venas pulmonares

Tronco arterial común

Doble cámara de salida de los ventrículos

Conexión atrioventricular univentricular

Sin cardiomegalia y con oligohemia pulmonar

Transposición de las grandes arterias con estenosis pulmonar

Doble cámara de salida de los ventrículos con estenosis pulmonar

Sin Cianosis

Con cortocircuito arteriovenoso
 (con cardiomegalia e hiperflujo pulmonar)

Persistencia del conducto arterioso

Comunicación interventricular

Comunicación interatrial

Sin cortocircuito (sin cardiomegalia
 y circulación pulmonar normal)

Estenosis pulmonar

Estenosis aórtica

Coartación de la aorta

Miocardiopatías

Se requiere temporalmente una operación paliativa si el estado es grave, a fin de aumentar la cantidad de sangre que pasa a través de los pulmones. Más adelante, en los años escolares, se realiza la operación total, empleando una derivación cardiopulmonar (Cebada-Contreras et al, 1993).

Dentro de este mismo grupo, pero con una cardiomegalia de mayor importancia y oligohemia pulmonar, está un grupo menos frecuente de cardiopatías congénitas, las cuales ameritan un diagnóstico precoz con miras al tratamiento paliativo ó correctivo a corto plazo, ya que su evolución en los primeros meses de vida produce un deterioro marcado en el niño, causado fundamentalmente por insuficiencia cardíaca e hipoxia. La atresia pulmonar sin comunicación interventricular, por ejemplo, es una cardiopatía grave en la cual la mayor parte de los pacientes muere en los primeros meses de vida (F. Attie, 1993).

Dentro del segundo grupo, las cardiopatías congénitas con cortocircuito mixto, el común denominador es la presencia de hiperflujo pulmonar y cardiomegalia. Son cardiopatías complejas que evolucionan con un deterioro clínico grave en corto tiempo y en las cuales el tratamiento quirúrgico precoz se vuelve necesario. La transposición de las grandes arterias se incluye dentro de este grupo y su manifestación clínica se hace por la presencia de hipoxia intensa y datos de insuficiencia cardíaca. Otra malformación incluida es el tronco arterial común, que se manifiesta fundamentalmente por insuficiencia cardíaca e infecciones frecuentes de vías respiratorias, y ambas manifestaciones son responsables de la mala tolerancia a la malformación (F. Attie, 1993).

Ya antes hemos abordado el concepto de insuficiencia cardíaca. La **hipoxia**, por su parte, puede definirse como un aporte inadecuado de oxígeno a los tejidos. La hipoxia del músculo fuerza a las células de este a producir energía mediante metabolismo anaerobio, que produce ácido láctico como producto intermedio, cuya acumulación puede producir calambres. La hipoxia del músculo cardíaco puede provocar el dolor de la llamada "angina de pecho" y la hipoxia cerebral en principio produce confusión, incoordinación y mareo que pueden progresar hacia la pérdida de consciencia y a la muerte (Smith, 1992).

Los **defectos obstructivos** son aquellos que pueden ocurrir a cualquier nivel, siendo los sitios más comunes las válvulas pulmonar y aórtica (Cebada-Contreras et al, 1993).

Volviendo a la clasificación de las cardiopatías congénitas, aquellas **sin cianosis** se dividen en aquellas con cortocircuito arteriovenoso, cardiomegalia e hiperflujo pulmonar, y aquellas sin cortocircuito, sin cardiomegalia y con circulación pulmonar normal. En las primeras, las manifestaciones clínicas dependerán de la importancia del cortocircuito. De este modo, encontraremos pacientes asintomáticos, ó bien, otros con infecciones frecuentes de vías respiratorias, episodios de bronconeumonía ó insuficiencia cardíaca congestivo-venosa. Estas manifestaciones clínicas son las responsables de la mala tolerancia a la malformación y pueden producir la muerte de los pequeños. Dentro de las segundas contamos con las estenosis pulmonar y aórtica, entre otras (F. Attie, 1993). La mayor parte de estos defectos, si son pequeños, no causan síntoma alguno en la niñez, pero pueden resultar posteriormente en una insuficiencia cardíaca (Cebada-Contreras et al, 1993).

Dentro de estas malformaciones encontramos el **defecto del tabique auricular** (abreviado DTA ó conducto interauricular, CIA), en el que existe un orificio en la pared gruesa (el "tabique") entre las *AURÍCULAS*. Generalmente, se diagnostica cuando se escucha un soplo en un examen médico usual. Los defectos pequeños causan pocos problemas, aunque puede ocurrir una insuficiencia cardíaca a futuro. Un defecto mayor causa una desviación de derecha a izquierda en el flujo sanguíneo, resultando con una insuficiencia cardíaca congestiva en la lactancia y la niñez, que requiere de cirugía temprana (Cebada et al, 1993).

Otro defecto más es el **tabique ventricular** (DTV ó conducto interventricular, CIV) en el cual el orificio, por supuesto, se encuentra entre los *VENTRÍCULOS*. Constituye el más común de los defectos congénitos cardíacos y en ocasiones coexiste con otros. Los defectos mayores provocan síntomas en las primeras semanas ó meses de vida del niño. El pequeño puede sofocarse al comer, con profusa sudoración y signos de insuficiencia cardíaca. La cirugía se pospone a menos que el bebé no responda al tratamiento médico (Cebada-Contreras et al, 1993).

Otro defecto perteneciente a este grupo es el **conducto arterioso abierto** (cuyas siglas empleadas en medicina son CPA), que consiste en la permanencia de un conducto fetal que conecta la arteria pulmonar con la aorta. Es más común en mujeres y prematuros ó en aquellos cuyas madres tuvieron rubéola durante el embarazo temprano. Los defectos grandes afectan el crecimiento del niño y pueden causar insuficiencia cardíaca en la lactancia. Pese a no existir cianosis, a menudo es alta la frecuencia respiratoria (Cebada-Contreras et al, 1993).

La **estenosis aórtica** es un estrechamiento de dicha válvula. El lactante puede presentar insuficiencia cardíaca y los niños mayores signos de reducción del gasto cardíaco, aunque generalmente estén en buenas condiciones y "rosados". Deberán evitarse las actividades extenuantes, debido a la tensión que implican para el músculo cardíaco. Se indica una cirugía correctiva. Por su parte, la **coartación de la aorta** consiste en un estrechamiento de la aorta próximo al sitio del conducto arterioso; aparece la circulación colateral, pero en casos graves la insuficiencia cardíaca se presenta en la infancia (Cebada-Contreras et al, 1993).

La **estenosis pulmonar** se presenta cuando la válvula pulmonar está engrosada y estrecha congénitamente, lo que puede ocasionar una insuficiencia cardíaca del lado derecho (Cebada-Contreras et al, 1993).

Finalmente, las **miocardiopatías** son enfermedades producidas por procesos inflamatorios del miocardio y se manifiestan clínicamente por arritmias y por insuficiencia cardíaca en ausencia de soplos significativos (F. Attie, 1993).

Generalidades del Tratamiento de las Cardiopatías Congénitas: Cirugía y Procedimientos Intervencionistas. En el tratamiento de estas malformaciones, encontramos sobretodo dos posibilidades: la diversa gama de procedimientos quirúrgicos del corazón y los así llamados procedimientos intervencionistas. Al igual que con el caso de las clasificaciones, no se pretenderá aquí una revisión sino escueta de ambos.

Algunos de estos defectos pueden requerir algún tipo de **procedimiento quirúrgico**. Actualmente es posible la corrección quirúrgica de la mayor parte de las cardiopatías congénitas; el riesgo de muerte por fracaso disminuye cada día. Tras la cirugía cardíaca llevada a cabal éxito, rápidamente suelen tener lugar la recuperación del buen estado general, del crecimiento, de la actividad, la mejoría del crecimiento, etc. Existen dos tipos de cirugías cardíacas: las "cerradas" y aquellas "a corazón abierto". Las "cerradas" fueron las primeras en realizarse, especialmente la valvulotomía, realizada para corregir el estrechamiento de la válvula mitral, en la que se pasaba un dedo a través de la válvula con el corazón aún latiendo. Las cirugías "a corazón abierto" incluyen cualesquiera intervenciones en el músculo cardíaco en que se detenga el latido cardíaco temporalmente y una bomba mecánica asuma su función (Smith, 1992).

En cuanto a los **procedimientos intervencionistas**, muchos de ellos aún se consideran como de investigación, mientras que otros se aceptan, universalmente y sin discusión, como el tratamiento de elección. En realidad, no existen estudios comparativos aleatorios entre el tratamiento con catéter y el quirúrgico, además de que el seguimiento a largo plazo no existe ó es muy limitado (Gil y Zabal, 1993).

El cateterismo cardíaco, que nació como una técnica terapéutica en 1929, orientó su desarrollo inicial hacia el aspecto diagnóstico y es hasta las últimas décadas que regresa con énfasis a sus fines iniciales. Esto ha dado en llamarse la "cardiología intervencionista". El tratamiento con catéter es, en algunos casos seleccionados, una muy buena alternativa en relación con el tratamiento quirúrgico, especialmente en casos en donde el riesgo ó la dificultad técnica de este último es alta. Por otro lado, su costo y tiempo de hospitalización son sustancialmente menores, además de que no requiere de anestesia general, transfusión de sangre ó toracotomía (Gil et al, 1993). En la Tabla 7 se listan aquellos procedimientos de cardiología intervencionista y las principales enfermedades a las que se aplican.

TABLA 7
PROCEDIMIENTOS INTERVENCIONISTAS Y ENFERMEDADES PRINCIPALES A LAS QUE SE APLICAN
 (Modificado de Gil et al, 1993)

Valvulotomías	Estenosis valvular pulmonar Aislada Displásica Cardiopatías complejas Estenosis valvular aórtica Estenosis subvalvular aórtica Estenosis mitral
Angioplastias	Coartación aórtica Estenosis de ramas de la arteria pulmonar Hipoplasia de ramas de la arteria pulmonar Estenosis de venas pulmonares Estenosis del colector venoso en la conexión anómala total de venas pulmonares Estenosis del conducto arterioso en cardiopatías dependientes del conducto
Septostomía atrial	Con balón Con cuchilla
Cierre de defectos	Conducto arterioso permeable Comunicación interatrial tipo fosa oval Comunicación interventricular
Dilatación de estenosis posquirúrgicas	Recoartación aórtica Estenosis de prótesis biológicos Estenosis de conductos formados por parches Estenosis de fistulas sistemicopulmonares Estenosis valvulares residuales Estenosis posvalvulotomía pulmonar en atresia pulmonar Estenosis supravalvular pulmonar en la operación de inversión arterial en la transposición de las grandes arterias
Implante de prótesis endovasculares	Oclusores vasculares (emboloterapia) Fistulas sistemicopulmonares quirúrgicas

Los niños con cardiopatías congénitas están en peligro de sufrir una *ENDOCARDITIS BACTERIANA*, por lo que siempre que se lleva a cabo una cirugía (por ejemplo, una extracción dental ó una amigdalectomía) se dará profilaxis con antibióticos y cualesquiera infecciones bacterianas deben tratarse rápida y cuidadosamente (Cebada-Contreras et al, 1993).

Una vez revisados los aspectos generales de cada una de las patologías físicas y sus tratamientos médicos, podemos incursionar en la consideración de los aspectos psicológicos que las mismas entrañan. Ahora bien, y como se ha mencionado al inicio de este capítulo, existen implicaciones psicológicas (emocionales, cognitivas y conductuales) que se relacionan con todo tipo de enfermedad física crónica y/ó fatal, así como otras que tienen que ver con las características específicas de la patología en particular. Teniendo en cuenta lo anterior, se realizará una exposición siguiendo el orden anteriormente marcado, partiendo de los aspectos generales hasta los particulares de la leucemia y la cardiopatía congénita.

1.2. Aspectos Psicológicos relacionados con una Enfermedad Física Crónica en el Niño y su Familia.

Existe en la literatura un acuerdo acerca de que el enfrentarse a la enfermedad crónica de un niño es uno de los eventos más estresantes, intensos y conmovedores a los que cualquier familia puede enfrentarse en nuestra sociedad (Futterman y Hoffman, 1973; Kazak, Stuber, Barakat, Meeske, Guthrie, Meadows, 1998; Koupernik, 1973; Vernick, 1973). La crisis generada a partir del diagnóstico afecta la adaptación inmediata y a largo plazo de los miembros de la familia, poniendo verdaderamente en peligro el equilibrio familiar. Los mecanismos adaptativos y las estrategias de afrontamiento que habían sido útiles para enfrentarse a tareas previas adaptativas y del desarrollo se ven ahora desafiados (Futterman et al, 1973).

Puesto de manera simplista, existen enfermedades agudas y enfermedades crónicas. Las enfermedades agudas son relativamente benignas, permitiendo al niño tener la experiencia de la regresión, de una relación de cuidados y de dependencia; después de un periodo relativamente corto, tiende a recuperarse la salud. Por su parte, en la enfermedad crónica, se pone en juego el pronóstico vital, la personalidad total y la integridad corporal y narcisista del sujeto (Attie-Aceves, 1995).

Entre diversos autores parece existir un acuerdo consistente acerca de que los niños con enfermedades crónicas se encuentran potencialmente en riesgo de sufrir problemas de ajuste psicosocial en mayor ó menor grado y/ó presentar diversos problemas psicológicos y/ó de adaptación, durante y después del tratamiento (Attie-Aceves, 1995; Eiser, 1990; Janus y Goldberg, 1995; Sawyer, Antoniou, Toogood y Rice, 1997). Otros miembros de la familia, especialmente los padres y los hermanos, también pueden enfrentarse a este tipo de conflictos y presentar síntomas psicológicos y de mala adaptación, incluso una vez que la enfermedad física como tal ya ha sido superada (Eiser, 1990; Gourevitch, 1973; Janus et al, 1995; Kazak et al 1998; Pelcovitz, Goldenberg, Kaplan, Weinblatt, Mandel, Meyers y Vinciguerra, 1996).

1.2.1. Impacto de una Enfermedad Crónica en el Niño que la Padece: Aspectos Generales relacionados con Cualquier Padecimiento Grave.

Cualquier enfermedad corporal afecta el mundo del sí mismo (ó self) del individuo, específicamente su mundo corporal. El "simple" diagnóstico altera las relaciones del niño con su mundo social, en especial con su familia. Se establece una relación con el mundo principalmente a través de la enfermedad. Un niño con una enfermedad grave de largo tiempo de duración posee, además del riesgo de vida biológico, un riesgo en cuanto al desarrollo psicológico (Attie-Aceves, 1995).

Los avances en la ciencia médica han conducido a que un mayor número de niños afectados por diversas enfermedades crónicas sobreviva durante mucho más tiempo, enfrascándose en tratamientos médicos más largos y agresivos e incluso llegando a sobrevivir mucho tiempo después de que dichos tratamientos hayan sido suspendidos, esto es, considerándose "curados" de la enfermedad (Kazak, 1998; Koupernik, 1973; Stuber, Christakis, Houskamp y Kazak, 1996). A medida que los avances médicos han incrementado el índice de sobrevivencia de los niños con enfermedades crónicas, esta tecnología ha generado grupos de niños y familias que

deben adaptarse a condiciones médicas persistentes y estresantes (Mescon et al, 1995). Esto es especialmente cierto en enfermedades cuyo pronóstico era en el pasado más bien pobre, como la leucemia y las enfermedades congénitas graves del corazón, que – a pesar de ser aún potencialmente fatales – son susceptibles de ser atendidas mediante medicamentos más efectivos (y a veces agresivos, con efectos colaterales más ó menos controlados), como la quimioterapia, y técnicas médicas más finas y especializadas, como la cirugía a corazón abierto, el cateterismo intervencionista ó el trasplante de médula ósea.

De esta manera, muchos más niños con enfermedades graves son mantenidos vivos durante más tiempo con relativamente altas probabilidades de conducir a remisiones prolongadas de sus enfermedades y a correcciones más ó menos definitivas de sus patologías congénitas, bajo la condición de que se mantengan en regímenes médicos estrictos y bajo tratamientos más ó menos prolongados.

Los niños con tales enfermedades tienen ciertos problemas en común. Desde que el descubrimiento de la enfermedad tiene lugar dentro del proceso normal del crecimiento y desarrollo, el niño corre el riesgo de convertirse imperceptiblemente en su enfermedad. Debido al incremento de las sensaciones corporales (generalmente dolorosas), la mente (psique) y el cuerpo (soma) no se ven bien integrados, resultando en que, mientras que el niño sano *es* su cuerpo, el niño enfermo *tiene* un cuerpo que constantemente hace sentir su presencia a través del dolor (Koupernik, 1973).

La respuesta psicosocial del niño a la enfermedad, como es expuesta por Attie-Aceves (1995), posee tres componentes principales:

- A) **Componente Intrapsíquico.** Consiste en las percepciones, pensamientos y emociones que componen la experiencia subjetiva de la enfermedad, el significado subjetivo que el niño da a la misma. Así, la enfermedad puede interpretarse como:
 - i. Una **amenaza**, lo que implica anticipación ante el peligro ó daño, asociándose emociones tales como ansiedad y miedo.
 - ii. Una **pérdida**, ya sea **real** (como la incapacidad física) ó **simbólica**, lo cual implica un proceso de duelo.
 - iii. Una **ganancia** [secundaria], en el ámbito psicológico ó social, que facilita la dependencia.
 - iv. Un **reto**, que produce un comportamiento activo y de cooperación.
- B) **Componente Conductual.** Que incluye todas las acciones y respuestas observables del niño en relación con la enfermedad y sus síntomas.
- C) **Componente Social.** Que agrupa dentro de sí la interacción del niño con su medio ambiente, en especial la familia y el personal hospitalario.

El niño crónicamente enfermo deberá aprender a vivir en permanente contacto con "los hombres de blanco" (Koupernik, 1973), es decir, con todo el equipo involucrado en la atención hospitalaria. Este equipo incluye, en un hospital de tercer ó cuarto nivel (donde suelen tratarse este tipo de enfermedades) a médicos pediatras, médicos especialistas dependiendo del "padecimiento de base" y las complicaciones que se susciten durante su tratamiento (hematólogos, oncólogos, cardiólogos, neumólogos, infectólogos, etc.), enfermeras, camilleros, trabajadores sociales, etc., así como, en contadas ocasiones, profesionales del equipo de salud mental (psiquiatras y psicólogos, especialmente).

Las enfermedades crónicas enfrentan al niño, ya desde el momento del diagnóstico, a todo un sistema de situaciones agobiantes (Attie-Aceves, 1995), como:

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

- ✓ Hospitalizaciones frecuentes y/o prolongadas, que para el niño significan especialmente separaciones de la familia, y de las rutinas que para él son conocidas.
- ✓ Incapacidades prolongadas que interfieren con el desarrollo de la independencia.
- ✓ Disminución de la energía física, que refuerza la pasividad.
- ✓ Amenazas constantes de deterioro, con una aumentada ansiedad ante la supervivencia/muerte.
- ✓ Variedad de tratamientos médicos y/o quirúrgicos que causan ansiedad ante la integridad del cuerpo y que generalmente son dolorosos.
- ✓ Fluctuaciones en el funcionamiento físico, lo que puede conducir a una autoimagen distorsionada y a sentimientos de inferioridad y minusvalía.

El médico, especialmente, fascina y atemoriza al niño al mismo tiempo. Un estudio israelita señala que, a través de los dibujos de los niños, el médico es visto de manera ambivalente: algunas veces es visto como aquel que trae la enfermedad; otras veces, se convierte en la figura parental ideal, e incluso puede convertirse en un rival del amor materno. Elimina el dolor, pero al mismo tiempo inflige dolor a través de inyecciones y otros procedimientos médicos. Por su parte, el personal médico puede reaccionar de una gran variedad de maneras, a veces escapando de la situación a través de racionalizaciones, a veces a través de la indiferencia y la despersonalización (Koupernik, 1973).

Desarrollo y Enfermedad. Cuando la enfermedad es grave, y especialmente cuando el niño permanece casi constantemente bajo tratamiento, puede existir una interferencia grave con el estilo de vida normal del niño y su desarrollo (Koupernik, 1973). Por otro lado, para ser capaces de entender cabalmente el impacto potencial que una enfermedad crónica determinada tiene sobre un niño en específico, debe de tomarse en cuenta el estadio de desarrollo en el que se encuentra el chico, para así poder diferenciar entre reacciones adaptativas y reacciones patológicas (Attie-Aceves, 1995).

Algunos investigadores, como Perrin y cols., a través de estudios con muestras relativamente amplias han comparado las diversas respuestas a sendas preguntas que niños de múltiples edades daban acerca de la enfermedad con los estimados de respuestas dados por profesionales adultos tales como pediatras, enfermeras e incluso especialistas en desarrollo infantil. Sorprendentemente, se comprobó que existía no sólo una gran variabilidad de los estimados de dichos profesionales acerca de las respuestas que suponían darían los niños de diferentes edades, sino que además existía una profunda inexactitud: en general, los adultos tendían a sobrestimar la sofisticación conceptual de los niños pequeños acerca del entendimiento de la enfermedad, mientras que menospreciaban la comprensión de los niños mayores. Este tipo de estudios señala la necesidad de que los profesionales de la salud que interactúan con niños con enfermedades crónicas sean entrenados específicamente para comprender los conceptos que los niños poseen de la enfermedad (Mescon y Honig, 1995).

La comprensión intelectual que el niño tiene de la enfermedad, en general, y su enfermedad en particular depende en mucho de su estadio de desarrollo cognitivo y emocional. Desde una perspectiva del desarrollo, basada especialmente en los trabajos cognitivos piagetianos y psicoanalíticos, puede trazarse un marco comprensivo tal que permita comprender el entendimiento cognitivo y las reacciones emocionales que el niño presenta a distintas edades en relación con su enfermedad (Attie-Aceves, 1995; Mescon et al, 1995).

Desde una perspectiva exclusivamente cognitiva, ciertas investigaciones llevadas a cabo parecen apoyar las tesis piagetianas acerca de la comprensión paulatina y progresiva que el niño tiene de la enfermedad. Para el **niño preescolar, "pre operacional"** en la teoría piagetiana, la enfermedad puede explicarse de dos formas: mediante el *fenomenismo* y el *contagio*. En la primera forma, la enfermedad es explicada por el niño en términos de eventos externos observables descritos de manera egocéntrica. Adicionalmente, el egocentrismo prominente de esta etapa hace a los niños incapaces para apreciar la intencionalidad de manera correcta. Así

pues, los niños de esta edad ven a las extracciones de sangre y otros procedimientos médicos dolorosos como imposiciones intencionales de dolor por parte de los profesionales. A un nivel superior de comprensión de la causalidad, en la fase de comprensión por medio del "contagio", el niño se piensa de manera ligeramente más madura, pero la enfermedad es explicada de manera más bien mágica (Mescon et al, 1995).

En los niños que manejan **operaciones concretas**, en la **edad escolar**, inicia una comprensión de sí mismo como un individuo en relación con otros. En las investigaciones con niños de estas edades, se han identificado dos procesos operacionales: la *contaminación*, en la cual el niño ve a la enfermedad como consecuencia de un evento externo adverso (i.e., enfermarse por respirar aire frío), y la *internalización*, en la que el niño ya es capaz de ligar los fenómenos externos con procesos internos (i.e., la presencia de bacterias que ayudan a enfermarse, cuando se respira aire frío) (Mescon et al, 1995).

En la **adolescencia**, cuando el pensamiento ha alcanzado el nivel de las **operaciones formales**, los chicos son capaces de dar explicaciones *fisiológicas* acerca de la fuente de la enfermedad dentro del cuerpo; posteriormente, al proveer de explicaciones *psicofisiológicas* los chicos son capaces de ligar estados fisiológicos al bienestar psicológico y ejemplificar el nivel más abstracto de pensamiento formal (Mescon et al, 1995).

Ahora bien, como hemos visto, la comprensión intelectual que el niño tiene de su enfermedad se ve modificada a lo largo del desarrollo y puede verse matizada por conflictos psíquicos ó emocionales. Entre los **tres y los seis años de edad**, el niño ve al mundo desde una sola perspectiva: la propia. El animismo es característico de esta etapa, y para el niño de esta edad la enfermedad es causada por alguna acción humana, siendo el resultado de una "mala" acción ó consecuencia de alguna transgresión. La enfermedad se asocia con la culpa y el castigo. El niño puede también culpar a otros de su enfermedad, dirigiendo la agresión al exterior, con lo que se desarrolla un reproche dirigido contra sí mismo y mayor culpa, que se castiga entonces por medio de la enfermedad. La recuperación es mágica ó causada por la adhesión a alguna regla. Estos niños emplean el pensamiento circular: "estoy enfermo porque tengo equis enfermedad." Cada episodio de la enfermedad es vivido independientemente y el contagio se explica por proximidad mágica. Los procedimientos médicos, también, son considerados castigos, estando la comprensión del niño dominada por las consecuencias que sufre. Por estos motivos, una buena recomendación tanto a los padres como a los miembros del equipo de salud es abstenerse de pedirle al niño que "debe portarse bien para aliviarse", ya que esto solamente refuerza las ideas mágicas y egocéntricas (Attie-Aceves, 1995).

Entre los **siete y los diez años**, el egocentrismo es menor, mas el niño únicamente puede comprender los fenómenos visibles, no las posibilidades hipotéticas. La enfermedad se define por una serie de síntomas concretos. Ahora es un agente externo el que provoca la enfermedad. El niño percibe correctamente la intención de los procedimientos médicos y el objetivo del tratamiento, pero piensa que la empatía del personal depende de la expresión del dolor, esto es, que se darán cuenta de lo que le pasa sólo si llora (Attie-Aceves, 1995).

A partir de los once años, el niño puede pensar hipotéticamente y hacer generalizaciones. La enfermedad puede, pues, tener múltiples causas y se inicia la comprensión de la interacción entre las diferentes partes del cuerpo y se distinguen diferentes causas para diferentes enfermedades. Se comprende ya tanto la finalidad del tratamiento como la empatía del personal (Attie-Aceves, 1995).

Por otro lado, la perspectiva eriksoniana, provee de una teoría psicosocial que, además de reunir dentro de sí muchos de los conceptos de la teoría psicoanalítica freudiana, contempla el ciclo vital y enfatiza una serie de funciones ejecutivas del <yo> en relación tanto con las otras instancias psíquicas como con los estresores del mundo externo, señalando ocho etapas del desarrollo caracterizadas por crisis específicas que el individuo debe enfrentar y superar para adecuadamente acceder a la siguiente etapa (Mescon et al, 1995). Este marco conceptual permite vislumbrar el impacto de la enfermedad crónica en el niño en relación con sus pares sanos. A continuación se revisarán las primeras cuatro etapas de esta teoría, que abarcan desde el nacimiento hasta aproximadamente los doce años de edad, tomando en cuenta tanto los retos que cada una de dichas etapas enfrenta el individuo, como los obstáculos potenciales que en cada etapa supone la enfermedad y señalando algunas pautas de acción para minimizar los efectos negativos de los padecimientos y sus tratamientos.

En la *Etapas 1*, denominada por Erikson como de **Confianza Básica versus Desconfianza Básica (del nacimiento al primer año)**, el niño, a través de una adecuada relación con la madre (ó quien cumpla sus funciones), aprende a esperar el cuidado y amor maternos, lo que conducirá a la fundación de un sentido de confianza y esperanza que tenderá a perdurar en las siguientes etapas. Para el niño gravemente enfermo, esta etapa puede verse infiltrada de procedimientos médicos dolorosos, hospitalizaciones repetidas y/ó prolongadas, separación de los padres y ansiedad en estos, que obstaculizará la relación adecuada con el pequeño. El infante crónicamente enfermo está expuesto a un ambiente hospitalario hostil caracterizado por estímulos ruidosos, erráticos e intrusivos. Los padres, ó al menos uno de ellos, pueden no estar emocionalmente disponibles para el bebé si el hospital es lejano a su domicilio, si existen reglas rígidas de visita ó si existe una depresión paterna debida al diagnóstico del niño. Mientras que en el desarrollo normal, la relación con los padres provee al niño de una base segura con la cual orientarse en el mundo, en el niño hospitalizado tal contacto puede verse abruptamente interrumpido (Mescon et al, 1995).

Algunas acciones que pueden ayudar a mitigar el efecto nocivo, pese necesario, de la hospitalización son el minimizar la separación del niño de los padres, permitiéndoles estar con él todo el tiempo posible e incluso pernoctar junto a él; minimizar el número de diferentes cuidadores (especialmente enfermeras) en el contexto médico para mejorar la consistencia del cuidado y la confianza; proveer al niño con objetos seguros, tales como juguetes ó sábanitas, que den al niño un sentido de familiaridad, y; minimizar las restricciones del movimiento, actividad y juego del niño en lo posible (Mescon, 1995).

Durante la *Segunda Etapa*, denominada de **Autonomía versus Vergüenza y Duda (entre el 1 y los 3 años)**, el niño debe incrementar su autonomía y voluntad más que sentirse avergonzado y dudoso por poseer deseos distintos a los de quienes le cuidan. El padre y la madre deben animar la autonomía del niño, estableciendo a la vez límites aceptables de comportamiento. Un niño hospitalizado ó confinado a cuidados extremos debido a una enfermedad grave está en riesgo de no desarrollar un nivel suficiente de autonomía, debido a las restricciones del ambiente hospitalario y/ó a la preocupación de los padres que puede adoptar la forma de sobreprotección y prohibición de actividades normales para el desarrollo, tales como gatear y llevarse a la boca cualquier número de objetos. El monitoreo excesivo de los intentos del niño para explorar el ambiente y desarrollar la autonomía puede conducir a un niño enfermo a experimentar frustración y duda acerca de sus habilidades para explorar y dominar el mundo de juguetes y objetos. Este tipo de restricciones debe, entonces, eliminarse en lo posible, proveyendo al pequeño de oportunidades seguras para explorar su cuerpo y su mundo inmediato y mediato (Mescon et al, 1995).

Etapas 3, Iniciativa versus Culpa (de los 3 a los 6 años). En este momento, existe una contienda entre el desarrollo y cada vez más manifiesta independencia del niño y el experimentar una mayor proporción de culpa, más que de satisfacción. El niño puede, por tanto, temer a las fantasías que constantemente produce, resultando en sentimientos de culpa e incluso odio. Los niños con experiencias de hospitalización pueden crear fantasías incluso más formidables que sus pares sanos. Adicionalmente, experimentan apatía, fatiga y una falta de motivación y se ven frecuentemente frustrados por las constantes hospitalizaciones, lo que puede generar en ellos aún más rabia. Este niño, experimentando culpa y miedo al castigo por tales fantasías, puede ver en la enfermedad y el dolor físico relacionado a ella la confirmación de sus peores fantasías. Los profesionales deben estar alertas para que no exista semejante ligazón simbólica en que el dolor sea experimentado como una cierta forma de retribución ó castigo por travesuras ó faltas imaginadas ó iniciativas llevadas a cabo por parte del niño (Mescon et al, 1995).

Al llegar a la *Cuarta Etapa*, de **Industriosidad versus Inferioridad (de los 6 a los 12 años)**, el niño lucha por lograr un involucramiento significativo y exitoso en el mundo del trabajo escolar y las actividades de interés con los pares, en lugar de experimentar inadecuación y frustración. El niño crónicamente enfermo se enfrenta a pocas oportunidades para desarrollar hábitos de éxito e industriosidad en la escuela, los deportes ó los amigos, ya sea por las constantes hospitalizaciones, limitaciones físicas propias del padecimiento, los cuidados médicos restrictivos, la sobreprotección de los padres ó todos a la vez. Por ello, se recomienda que los encargados de los niños hospitalizados y/ó crónicamente enfermos, les provean de explicaciones honestas acerca de sus enfermedades de acuerdo a las capacidades cognitivas del menor; les impartan el conocimiento acerca de los

procedimientos médicos a los que serán expuestos, de una manera adecuada a sus edades (por medio de videos apropiados a la edad, el juego terapéutico e incluso la posibilidad de manipular el equipo médico), y; animar al niño a involucrarse él mismo en actividades normales con sus pares y actividades escolares tanto como sea posible (Mescon et al, 1995).

La Hospitalización. Todo internamiento conlleva una serie de estresores para el niño, que incluye el contacto con una gran variedad de personas (el equipo médico ya señalado) cuya conducta y respuestas no solamente no son familiares para el niño, sino frecuentemente son amenazadoras e inconsistentes; una frecuente necesidad de inmovilidad; falta de control sobre las actividades y eventos que ocurren en la sala pediátrica, incluyendo aquellos que pueden ser dolorosos; etc. El niño se encuentra separado de su familia, en un ambiente extraño y amenazante, lleno de gente que habla con palabras incomprensibles para el pequeño, rodeado de máquinas con sonidos y luces que él no comprende. Además, debe enfrentarse a este nuevo ambiente precisamente en un momento en que se encuentra disminuido por la enfermedad (Attie-Aceves, 1995).

El hospital se convierte para el niño crónicamente enfermo en un exilio, quedando confinado en un entorno que a veces es similar a una prisión ó a un campo de concentración y otras a una comunidad de niños ligados entre sí por una cadena de aflicción y angustia comunes. Esto es probablemente más cierto cuando el niño es admitido en una unidad ó hospital altamente especializado donde conoce a otros niños que van a morir y otros que pueden preguntarse con él acerca de la posibilidad de sus propias muertes. Una nueva unidad de relación se configura a partir del niño enfermo, sus compañeros en el pabellón pediátrico, los doctores, las enfermeras, los padres visitantes, etc., y que puede incluir incluso, casi de una manera personalizada, artefactos y aparatos que le ayudaran a salvar ó a prolongar su vida (Koupernik, 1973).

Por otro lado, el niño hospitalizado se vuelve consciente de otros pacientes, acaso con otras patologías y condiciones diferentes a la suya propia (Deasy-Spinetta, Spinetta y Kung, s/a). El niño suele inmediatamente reconocer quién en el equipo médico se encuentra dispuesto a reconocer sus preguntas (Deasy-Spinetta et al, s/a), tratando de determinar el "valor" ó rango de cada uno de los miembros del equipo, especialmente respecto a él, en especial en cuanto a qué tan confiable es cada uno (Vernick, 1973).

Considerando lo dicho anteriormente, resulta obvio que de acuerdo al momento del desarrollo en que se encuentre el niño variarán las reacciones normales e inadaptables a la hospitalización. Las reacciones características ante la hospitalización, de acuerdo a la edad y desarrollo son las siguientes: desde el **nacimiento a los seis meses** el bebé puede fácilmente aceptar sustitutos de las figuras parentales siempre y cuando se satisfagan sus necesidades de alimento, calor y ternura. El bebé de esta edad es capaz de percatarse de la falta de sincronización entre sus señales y las respuestas de quien ó quienes le cuidan, sincronización que se espera tenga con la madre y a la que D. W. Winnicott denomina "Preocupación Maternal Primaria". Es importante el manejo suave y consistente, la estimulación táctil (abrazarle, cargarle, permitiéndole el contacto cara a cara y sosteniéndole). Resulta recomendable asignar un solo miembro del personal hospitalario a su cuidado por turno y tratar de mantener la alimentación a seno materno, respetando en lo posible las propias rutinas del bebé, proporcionándole así un ambiente seguro y comfortable. Lo ideal sería que la madre le acompañe todo el tiempo (Attie-Aceves, 1995).

Entre los **seis meses y el año de edad** aparece una angustia evidente debido a que en este periodo está en proceso el establecimiento de los vínculos emocionales significativos [el fenómeno de la "angustia del octavo mes"]. El bebé siente terror ante la ausencia de la madre, reaccionando a la separación con ansiedad ante los extraños, problemas de alimentación, tristeza y aislamiento. Es importante tener contacto con el bebé en presencia de la madre para promover en este la confianza. Deben utilizarse estímulos sensoriales como móviles, música y juguetes y recalcar a los padres la importancia de la regularidad y constancia en las visitas. Nuevamente, un horario libre de visita a los padres y la permanencia de un solo cuidador por turno son propuestas para un manejo ideal del niño (Attie-Aceves, 1995).

Del **año a los tres años** la separación se vuelve abrumadora porque el niño no posee aún el concepto de tiempo y la separación de los padres le equivale al abandono. Dicha separación es percibida por el niño como

permanente y los procedimientos dolorosos pueden resultarle aterradores por el predominio del pensamiento mágico. El niño posee muy poca tolerancia a la frustración y su lenguaje aún es demasiado restringido; así mismo, no existe una sofisticación cognoscitiva que le salvaguarde de la confusión, entremezclada con temor, ira y tristeza. El proporcionar al niño un solo miembro al tanto de su cuidado promueve el apego transitorio a otro adulto. Debe relacionarse el horario de visita con alguna actividad del día y no sólo decirle la hora al niño cuando este pregunte. Así mismo, ha de tenerse cuidado con lo que el personal médico dice para evitar interpretaciones literales, acompañarle durante los procedimientos dolorosos y permitirle objetos personales conocidos (Attie-Aceves, 1995).

Entre los **cuatro y los siete años** existe un mayor desarrollo cognoscitivo, que faculta al niño para comprender parcialmente la situación, aunque persiste aún la necesidad de la presencia constante de la madre. Hay mayor tolerancia a la frustración y una mayor capacidad de comunicación verbal, lo que ayuda a disminuir la ansiedad y ayuda en el establecimiento de vínculos con el personal y demás niños: las relaciones sociales se vuelven un consuelo. La integridad del cuerpo es crítica, dado que prevalecen fantasías de mutilación y castración. Estas fantasías provocan que los procedimientos médicos sean experimentados como castigos, mutilaciones e intrusiones. Dichos procedimientos deben ser discutidos de manera sencilla con el niño pero con toda franqueza, aclarando que solamente una parte de su cuerpo será tocada. Debe recordarse que la información, incluso en los niños pequeños, proporciona una sensación de dominio. Puede proporcionársele al niño un juego del equipo hospitalario no peligroso para jugar, explicarle los procedimientos, en especial los dolorosos, evitando así que el niño adopte una posición en extremo a la defensiva y ayudándole a ventilar su angustia. También pueden utilizarse bosquejos y dibujos para las explicaciones, animándole a hacer preguntas y resolviéndolas a un nivel adecuado para la edad (Attie-Aceves, 1995).

De los **siete a los doce años**, la angustia de separación debería de disminuir dada la existencia de una mayor lógica y raciocinio. A esta edad los límites y la sensación de tener el control son cruciales, siendo particularmente importantes las reglas y la estructura (cosas muy difíciles de establecer en una sala pediátrica). La hospitalización suele interferir en mayor ó menor grado con la sensación de dominio del niño sobre su ambiente. Existe el temor, infundado ó no, de que la enfermedad tenga consecuencias que les impidan competir dentro de su grupo de pares. Es importante empatizar con el niño y explicarle claramente los procedimientos médicos, aclarando el significado de algunos términos técnicos. Las explicaciones deben de ser claras, detalladas y verídicas. El profesional de la salud mental debe tratar de infundir confianza en el niño respecto a su médico tratante y asegurarle al niño confidencialidad cuando este lo necesite (Attie-Aceves, 1995).

En la **adolescencia** se alcanza el mayor grado de abstracción y comprensión intelectual, no obstante ser un periodo psicológicamente difícil. El objetivo de esta etapa es precisamente lograr la individuación y la independencia, cuestiones que se ven directamente obstaculizadas por la hospitalización. La integridad corporal y la autoimagen son críticas. Pueden existir ideas mágicas acerca de ser invulnerable ante el peligro ó la enfermedad, encontrándose entonces pacientes poco colaboradores, siendo la rebeldía mostrada un intento de mantener el control, utilizando la negación. Al adolescente le angustia especialmente la interrupción de sus contactos sociales y puede sentirse humillado por ciertos procedimientos médicos, [en especial los que le obligan a mostrar ciertas partes de su cuerpo]. Se espera que exista una mayor apertura para el intercambio de información, preguntas y dudas. Es de suma importancia la privacidad (Attie-Aceves, 1995).

Debe recordarse que no existen enfermedades, sino enfermos. Esto es, las reacciones varían entre los individuos (Attie-Aceves, 1995), si bien existen ciertas pautas más ó menos características. Ante la hospitalización, algunas de estas reacciones son las que se apuntan a continuación.

- **Angustia de Separación.** Definida por Bowlby en tres fases: (a) Protesta, en la que al niño nadie ni nada lo consuela, manteniendo una búsqueda constante de los padres. Se arrincona, tira cosas, y rastrea con avidez por cualquier cosa que le recuerde a la madre. Puede rechazar a todas las figuras alternativas que se le ofrezcan ó aferrarse con desesperación a una enfermera ó un médico. La ira producida en este momento puede conducir al niño a que posteriormente rechace a la madre a la hora de la visita. (b) Desesperación, en la que el niño se muestra apático y aislado, pero

comunicando un aire de desesperanza. La actividad motora disminuye, permaneciendo aislado e inactivo. (c) Desprendimiento, en que el niño reprime sus sentimientos por la necesidad de calmar la tensión. Comienza a relacionarse y a mostrar interés en el ambiente circundante (Attie-Aceves, 1995).

- ❑ **Ansiedad.** Relacionada con las fantasías de castigo, falta de amor, mutilación y muerte, a la separación de la familia y reubicación en un ambiente nuevo, amenazante y extraño (Attie-Aceves, 1995).
- ❑ **Trastornos del sueño y alimentación.** Puede presentarse la hiporexia, la hiperfagia, el insomnio ó la hipersomnia (Attie-Aceves, 1995).
- ❑ **Oposicionismo y conducta agresiva.** Es una defensa en contra del miedo y la impotencia; además lo protege de la caída a la desesperanza. El enojo produce rebelión y resentimiento hacia los padres, quienes son percibidos como castigadores (Attie-Aceves, 1995).
- ❑ **Aislamiento.** El niño se muestra temeroso y tenso, se niega a interactuar con el personal ó con otros niños. Se da por el aumento de la concentración de energía en el cuerpo y sus necesidades. Puede ser un proceso benéfico en el sentido que conserva energía psíquica que promueve la recuperación, siempre y cuando sea temporal (Attie-Aceves, 1995).
- ❑ **Regresión.** Es la respuesta más frecuente. Consiste en la aparición de respuestas y conductas correspondientes a un periodo anterior del desarrollo y en la pérdida de logros (i.e., el control de esfínteres). Es el retorno a la relación de cuidados corporales de dependencia, incluso a veces semejante a la del lactante. Es una retirada estratégica para reagrupar fuerzas y desarrollar estrategias de manejo de la situación de tensión. El niño muestra excesiva dependencia a los padres, conducta demandante ó adhesiva, limitaciones en la capacidad de compartir y disminución en la concentración (Attie-Aceves, 1995).
- ❑ **Manifestaciones conductuales.** Tales como gritos, llantos, aumento de conductas compulsivas, conductas destructivas hacia el personal, los objetos y/ó ellos mismos (Attie-Aceves, 1995).
- ❑ **Depresión.** Debe valorarse como una respuesta patológica cuando conduce al niño a una reacción regresiva donde cesa de efectuar intentos de adaptación y ajuste activos y espontáneos (Attie-Aceves, 1995). Más adelante en este capítulo y en el siguiente se considerará más profundamente esta reacción.

Attie-Aceves (1995) indica como síntomas que exigen la interconsulta psicológica ó psiquiátrica a los siguientes: cambios notorios del humor, conducta opositorista, hostilidad y falta de cooperación, depresión, ansiedad extrema, dolor intenso, problemas de conducta ó desarrollo; además, indica que la simple presencia de hospitalizaciones repetidas ó prolongadas, la presencia de una enfermedad crónica ó incapacitante y los eventos vitales agobiantes son razones suficientes para acudir con un profesional de la salud mental, es decir, el psicólogo ó el psiquiatra.

Los cambios que ocurren durante la hospitalización pueden, sin intervención, persistir luego del alta. La agresividad, el aislamiento y la resistencia son algunas de las respuestas que los niños pueden presentar durante la hospitalización y posteriormente (Golden, 1983).

Efectos Psicológicos Adversos de las Enfermedades Crónicas. En una amplia revisión de la literatura existente hasta 1990, Eiser analiza la incidencia reportada de desajuste psicológico en niños con enfermedades crónicas, analizando las dificultades que problemas en definiciones, imprecisiones metodológicas y fallas en las mediciones conllevan al momento de tratar de proyectar un cuadro coherente de la situación de estos niños.

Resulta interesante observar que hace unos años, especialmente a partir de la década de los 70, el énfasis en este tipo de niños y los efectos psicológicos adversos que los mismos desarrollan ha ido en aumento. Al principio, el interés en la investigación de estos niños fue desarrollado por clínicos que tenían algún tipo de contacto con este tipo de poblaciones. Los reportes que suelen encontrarse en estos años tienden a una análisis cualitativo, a veces incluso presentaciones de casos, ó a mediciones no completamente estandarizadas (como la entrevista clínica, formal ó informal), en muestras más bien pequeñas (Gouveritch, 1973; Rausch-de-Traubengerg, 1973; Natterson, 1973; Binger, 1973; Sigal 1974). La mayor parte de estos estudios confirmaban la existencia de efectos colaterales negativos en los niños que eran atendidos debido a enfermedades graves, así como en aquellos pocos que sobrevivían más tiempo (cuando, por ejemplo, la leucemia era una enfermedad incurable y las enfermedades cardíacas congénitas solían tener resultados pobres en las cirugías). No obstante, debido a sus características, sus resultados eran poco generalizables y exigían una indagación metodológica más estricta. De cualquier forma, el valor de dichos estudios es inestimable, tanto en la riqueza clínica que proveen al profesional involucrado en los ambientes hospitalarios como en la formulación posterior de hipótesis de investigación.

Los estudios posteriores, no obstante procurar muestras mayores y controles más estrictos, aún adolecen de dificultades metodológicas y de definición de términos, los cuales pueden explicar al menos en parte los resultados que a veces parecen poco consistentes. De cualquier forma, la opinión clínica generalizada y gran cantidad de estos estudios parecen confirmar la hipótesis de que, si bien no todos e incluso no la mayoría de los niños crónicamente enfermos presentan algún tipo de problemas de conducta, desajuste ó incluso desórdenes psicopatológicos, sí existe una proporción más elevada de estos niños que presentan dificultades y efectos psicológicos adversos, y se encuentran en mayor riesgo. Algunos de estos estudios han sido llevados a cabo en pacientes con enfermedades crónicas tan diversas como el asma, diversos tipos de cáncer, diabetes, artritis reumatoide juvenil, anemia, enfermedades renales, defectos congénitos (incluyendo las cardiopatías congénitas, problemas de paladar y sordera) y otros más. Los efectos psicológicos adversos incluyen problemas conductuales, autoconcepto, rendimiento escolar (Eiser, 1990), depresión (Eiser, 1990; Mescon et al, 1995) y desorden de estrés postraumático (Kazak et al, 1997; Pelcovitz et al, 1996).

1.2.1.1. Aspectos Relacionados Específicamente con Ciertas Enfermedades Crónicas.

Hasta ahora hemos hablado acerca de los aspectos generales que se implican en cualquier enfermedad crónica y su tratamiento. Empero, además de considerar el momento del desarrollo del niño enfermo, deben tomarse en cuenta otros factores más específicos para evaluar la reacción de cada niño en particular. Algunos de estos factores son el carácter agudo ó progresivo de la enfermedad crónica, su duración, la edad de inicio, la comprensión que el niño tiene del padecimiento, la capacidad adaptativa mostrada anteriormente por el niño, el órgano afectado, el tipo de tratamiento requerido y el significado de la enfermedad tanto para el niño como para la familia (Attie-Aceves, 1995). También resulta esencial el no perder de vista que cada enfermedad presenta un conjunto único de estresores y consecuencias para los niños (Mescon et al, 1995).

Después de haber estudiado, aunque fuese de manera breve, las características tanto de los dos padecimientos específicos (las leucemias y las cardiopatías congénitas) como de sus respectivos tratamientos, y luego de haber revisado algunas consecuencias generales a nivel psíquico y emocional de cualesquiera enfermedades físicas, se realizará una reflexión acerca de las implicaciones psicológicas y emocionales de cada una de estas patologías y se comentarán los resultados de algunos estudios llevados a cabo en muestras de niños con estas afecciones.

A) El Niño con Leucemia.

A partir de las consideraciones llevadas a cabo en la primera sección de este capítulo, podemos concluir las siguientes reflexiones y elucidar algunas de sus implicaciones psicológicas.

Primero, la leucemia es una enfermedad irruptiva y potencialmente fatal. Cual fuese el estado de salud anterior del niño, la leucemia se presenta de manera sorpresiva tanto para el pequeño paciente como para sus padres. Es una enfermedad que, ya sea que se presente con síntomas aparentemente inocuos (como palidez ó

debilidad) ó realmente preocupantes (como sangrados ó dolores articulares), viene a modificar la expectativa de vida, tanto en estilo como en duración, del niño.

En segundo lugar, es una enfermedad que puede presentar síntomas sumamente dolorosos ó angustiantes para el pequeño, como los dolores de las articulaciones, las hemorragias constantes ó incluso los vómitos y náuseas constantes.

En tercer lugar, es un padecimiento que obligará, en la mayoría de los casos, a internamientos constantes. Incluso para el diagnóstico, el niño deberá ser admitido al hospital. A lo largo del tratamiento, las posibles infecciones – secundarias tanto al mal como al tratamiento – pueden conducir al chico a entrar una y otra vez en el hospital. Esto último, conllevará todas las implicaciones revisadas en la sección anterior, así como irrupciones constantes en su vida familiar y escolar, social.

Finalmente, todos los procedimientos médicos, incluso ya desde el diagnóstico, habrán con seguridad de ser considerados por el niño como muy dolorosos y atemorizantes. Las punciones lumbares, los aspirados de médula ósea y las aplicaciones intratecales de quimioterapia – además de ser en sí mismas dolorosas – conllevan el temor a las agujas largas y el miedo producido por el hecho de que el pequeño será “agredido” con estas últimas por detrás, por la espalda, y en posiciones físicas que probablemente incrementan la ansiedad. Algunos de los medicamentos son dolorosos en su aplicación y, como es evidente en la Tabla 2, tienen efectos secundarios que van desde molestos hasta francamente lacerantes. La radioterapia, pese a no ser en su aplicación dolorosa, puede ir acompañada de quemaduras y efectos similares a la quimioterapia, como son dolores intensos de cabeza (en especial si se realiza en el sistema nervioso central), náuseas y vómitos.

La larga duración de estos tratamientos, aún en el mejor de los casos (i.e., cuando no existan efectos secundarios graves a los medicamentos, ni recaídas, ni complicaciones), obliga a considerar las implicaciones potenciales a nivel cognitivo y emocional. Además, dado que algunos de los efectos secundarios del tratamiento tienen que ver directamente con afectaciones en su aspecto corporal (como la alopecia, ó pérdida del cabello, la aparición de moretones y petequias, el adelgazamiento importante y acelerado, etc.) el niño puede encontrarse sumamente preocupado e incluso deprimido en lo concerniente a los contactos sociales, especialmente con otros niños, que estén sanos, como hermanos, primos y amigos ó compañeros del colegio.

Los tratamientos médicos han mejorado en los últimos años, desarrollándose en esquemas de quimioterapia y radioterapia más agresivos, lo que ha conducido a que un mayor número de niños sobreviva a los diversos tipos de leucemia a largo plazo (Kazak, 1998; Sawyer et al, 1997; Stuber et al, 1996). No obstante, el hecho de que en la literatura se haga referencia a los niños en suspensión electiva de tratamiento como “sobrevivientes” de cáncer infantil, permite vislumbrar la gravedad de la enfermedad y la agresividad de las medidas terapéuticas médicas.

Los problemas médicos secundarios al tratamiento de la leucemia infantil son bien conocidos e incluyen la infertilidad, probable aparición posterior de otros tipos de cáncer – distintos a la leucemia –, anomalías cardíacas, hormonales y referidas al crecimiento (Stuber et al, 1996), incapacidades diversas para alcanzar un desarrollo completo en la pubertad y problemas en el funcionamiento pulmonar (Kazak et al, 1998). Diversas secuelas neuropsicológicas se han apuntado como consecuencia a la radiación craneal y a la quimioterapia intratecal (Stuber et al, 1996), como por ejemplo afectación en las habilidades intelectuales (Kazak et al, 1998).

Ha existido controversia acerca de los posibles efectos psicológicos de la leucemia infantil a largo plazo. Algunos estudios iniciales parecían mostrar que generalmente existía un ajuste psicológico exitoso en la mayoría de los sobrevivientes de leucemia (Kazak et al, 1997; Stuber et al, 1996); otros de estos estudios sugerían que el cáncer infantil ejercía un impacto negativo en este mismo ajuste (Sawyer et al, 1997). De cualquier forma, incluso en aquellos estudios en que se concluía que el ajuste psicológico de los sobrevivientes de cáncer infantil era bueno en general, siempre se ha mencionado que existe un grupo significativo de sobrevivientes que presentan dificultades psicológicas (Stuber et al, 1996). Algunos estudios más recientes continúan mostrando evidencia a favor de la idea de que en los niños con cáncer se encuentra mayor número de problemas psicológicos que otros niños en la comunidad, mientras que otros parecen indicar que las

diferencias entre niños con y sin cáncer, en lo relativo a problemas de ajuste, son más bien pequeñas (Sawyer et al, 1997).

Una posible explicación de esta controversia es que en los estudios iniciales, un número substancial de niños con cáncer moría como resultado de sus patologías, por lo que es posible que los efectos psicológicos exhibidos tanto en esos niños como en sus padres reflejara los índices tan altos de mortalidad (Sawyer et al, 1997). Otra hipótesis acerca de la inconsistencia en los resultados de los estudios señala que posiblemente los mismos se hayan llevado a cabo tomando en cuenta mediciones generales de respuestas psicológicas, como depresión y ansiedad, que pueden ser inadecuadas para identificar aspectos importantes de las enfermedades y los tratamientos que afectan la adaptación a largo plazo (Stuber et al, 1996).

Otra posible explicación es que la prevalencia de los problemas psicológicos experimentados por los niños (y por sus padres) varíe con la edad del niño (por ejemplo, algunos estudios han señalado que los niños más jóvenes se encuentran en mayor riesgo de presentar problemas psicológicos) y en diversos momentos del tratamiento, lo que requeriría de un seguimiento longitudinal para un análisis más adecuado; virtualmente todos los estudios llevados a cabo son de orden transversal, estudiando a los niños y a sus familias por periodos reducidos de tiempo (Sawyer et al, 1997).

A este respecto, Sawyer y colaboradores, en 1997, reportaron algunos resultados iniciales de un estudio longitudinal que han iniciado en Australia con 38 niños, entre los cuales el 69% padecían de algún tipo de leucemia, y sus padres, comparándoles con grupos de control en diversas medidas que incluían ansiedad, síntomas somáticos y depresión. Estos autores apuntan que sus resultados sugieren que inmediatamente después del diagnóstico, los niños con cáncer experimentan angustia y molestias emocionales considerables. Se reportó que los niños en este estudio se encontraban con niveles mayores de ansiedad, eran más dependientes, tendían más al llanto y experimentaban mayores dificultades en el sueño que los niños del grupo control, aunque en grado menor que los que se han reportado en poblaciones que son atendidos en clínicas de salud mental. Los autores señalan que es probable que estos problemas psicológicos reflejen el impacto de la hospitalización, la quimioterapia y otros procedimientos médicos invasivos.

Interesantemente, al cabo de un año, el nivel de problemas psicológicos que se reportaron en estos mismos niños había disminuido a tal grado que no era distinto estadísticamente al nivel reportado en los grupos control. Las implicaciones clínicas de este estudio son obvias: este tipo de poblaciones requiere una atención psicológica inmediata posterior al diagnóstico (Sawyer et al, 1997).

Por último, en este estudio se reconoce la salvedad anteriormente comentada: a pesar de que la mayor parte de los niños y sus familias en este estudio lograron un ajuste significativamente bueno al cabo de un año, una minoría continuó experimentando problemas serios. Los autores señalan la necesidad de investigaciones futuras que se enfocaran en aislar los factores que permitan la identificación de aquellas familias que al cabo del tiempo logran un mejoramiento en el funcionamiento psicológico y aquellas que no lo logran (Sawyer et al, 1997).

A últimas fechas, muchos estudios se han enfocado en tratar de comprender los efectos psicológicos que la enfermedad y su tratamiento han impreso en estos niños desde la perspectiva del Trastorno ó Desorden de Estrés Postraumático (que abreviaremos en adelante PTSD, por sus siglas en inglés). (Kazak et al, 1997; Stuber et al, 1996). La discusión acerca del trauma en el contexto de la enfermedad ha tomado tal importancia recientemente que incluso dentro de los criterios del "Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales", en su cuarta edición, (DSM-IV, por sus siglas en inglés), se apunta como evento cualitativo el "saber que uno ó un hijo de uno padece de una enfermedad que amenace la vida" (Kazak et al, 1997).

Se ha discutido clínicamente que la mayoría de los niños que están tratados médicamente debido a cáncer muestran síntomas de estrés postraumático (Stuber et al, 1996).

Recientemente, algunos estudios han tratado de evaluar el modelo y/ó la presencia del estrés postraumático en niños con leucemia y en sobrevivientes de leucemia infantil (Kazak et al, 1997; Stuber et al, 1996).

Mientras que en el estudio de Kazak y cols. (1997) con 130 sobrevivientes de leucemia infantil no encontraron diferencias entre los síntomas de estrés postraumático y los grupos control (no así en cuanto a los padres se refiere), Stuber y colaboradores (1996), en un estudio con 64 sobrevivientes de cáncer infantil y sus familias, sí reportan que un subgrupo importante de los sobrevivientes reportaron síntomas de estrés postraumático hasta doce años después de haber completado exitosamente el tratamiento. De hecho, el 12.5% de estos sujetos manifestaron niveles de síntomas de estrés postraumático que se ha reportado que correlacionan altamente con diagnósticos clínicos de PTSD. En la Tabla 8 se muestran una serie de síntomas presentes en más del 95% de aquellos que en el inventario de reacción reportaron más de trece síntomas relacionados con el PTSD, tanto de sobrevivientes como de sus padres.

TABLA 8

SÍNTOMAS REPORTADOS POR MÁS DEL 95% DE LOS QUE RESPONDIERON TRECE Ó MÁS SÍNTOMAS EN EL INVENTARIO DE REACCIÓN DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO EN EL ESTUDIO DE STUBER Y COLS. (1996).

Madres	<p>Creencia de que el cáncer fue un estresor severo. Temor al pensar acerca de lo que pasó. Revive las escenas perturbadoras. Pensamientos intrusivos. Molestia ó aflicción ante cosas que le recuerdan lo que pasó. Miedo recurrente.</p>
Padres	<p>Creencia de que el cáncer fue un estresor severo. Temor al pensar acerca de lo que pasó. Revive las escenas perturbadoras. Pensamientos intrusivos. Molestia ó aflicción ante cosas que le recuerdan lo que pasó. Miedo recurrente. Problemas para expresar los sentimientos. Dificultades de memoria. Dificultades de concentración.</p>
Sobrevivientes	<p>Creencia de que el cáncer fue un estresor severo. Temor al pensar acerca de lo que pasó. Revive las escenas perturbadoras. Pensamientos intrusivos. Molestia ó aflicción ante cosas que le recuerdan lo que pasó. Sueños recurrentes acerca de lo que pasó. Se siente desvinculado a los demás. Se siente emocionalmente abotagado. Dificultades de memoria.</p>

Los resultados controversiales entre ambos estudios pueden residir, nuevamente, en el empleo de escalas e inventarios que han sido construidas para evaluar el impacto de eventos agudos y no el efecto a largo plazo de las enfermedades crónicas. Por otro lado, los autores reconocen que pueden haber existido "desviaciones" en la selección de las muestras, tanto del grupo clínico como del control. Así, se encontró que muchos de los participantes habían experimentado el diagnóstico y tratamiento de la leucemia a una edad sumamente corta (3 ó 4 años), lo que podría alterar los resultados. A la vez, el grupo control se tomó de una población que recientemente había experimentado un evento potencialmente traumático (un terremoto), lo que igualmente pudo haber contaminado los resultados. Finalmente, puede ser que aquellos participantes que no accedieron a participar y que pertenecían al grupo de sobrevivientes fueran precisamente aquellos que presentarían los

niveles más altos de síntomas de PTSD, y que debido a la evitación asociada al mismo, se hayan negado a participar (Kazak, et al, 1997).

A partir de los resultados de Stuber et al (1996) se sugiere que el modelo de PTSD puede ser útil para comprender la experiencia de los niños con cáncer y sus padres ante la enfermedad y su tratamiento. Tanto el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal como los repetidos procedimientos intrusivos y las amenazas a la integridad corporal pueden ser experimentados como traumas por el niño y por sus padres. De hecho, al preguntárseles, los sobrevivientes de cáncer infantil catalogaban a los procedimientos médicos que habían dejado de experimentar mucho tiempo atrás como eventos traumáticos y sumamente estresantes. Un dato sumamente interesante, y con implicaciones importantes para el trabajo clínico, es que la información obtenida señala que la creciente habilidad cognitiva para comprender el diagnóstico y el tratamiento puede contribuir al estrés del cáncer, ya que los niños mayores pueden apreciar la amenaza que a sus vidas implica el cáncer (Stuber et al, 1996), a la vez que es posible que a estos niños no se les haya dado la información y el apoyo psicológico necesarios para afrontar mejor esta comprensión aumentada de lo que les estaba pasando.

Las implicaciones de estas investigaciones son variadas. Primero, señalan la importancia de considerar al PTSD, y la respuesta de evitación que se le asocia, con los altos índices de falla en la adherencia al tratamiento que a menudo se reportan. Además, podría ser que las fallas en memoria, concentración, análisis y procesamiento de información, etc., que se asocian al PTSD influyan en los resultados de investigaciones que señalan que existen dificultades posteriores de aprendizaje en estos niños y que hasta el momento se han atribuido a los efectos secundarios a la quimioterapia y la radiación. Recalca a su vez la necesidad de intervención psicológica especialmente antes y durante los procedimientos médicos invasivos (Stuber et al, 1996).

B) El Niño Con una Cardiopatía Congénita.

Tal y como se procedió con la leucemia, a propósito de las cardiopatías congénitas podemos elaborar las siguientes consideraciones.

Primeramente, queda establecido que, puesto que es una malformación congénita, el niño cardiópata es un niño que ha vivido todo el tiempo con la enfermedad. Puede ser que esta se le haya detectado a una edad muy temprana, a veces incluso en el momento del nacimiento, ó en cualquier otro momento durante el desarrollo. No obstante, no suele ser una patología irruptiva.

En segundo lugar, presenta un cuadro sintomático diverso, más por lo general relativamente poco alarmante. Es decir, un niño puede estar profundamente cianótico, con una coloración de casi azul marino, y pese a ello encontrarse bien cuando está en reposo. No obstante, se sofocará en extremo con el ejercicio, se cansará con facilidad y será propenso a infecciones repetidas. A menudo es pequeño para su edad, aunque de inteligencia normal. Puesto que es incapaz de unirse a los juegos normalmente, a causa de su limitación física, también puede ser retraído socialmente y aislado socialmente de sus compañeros (Cebada-Contreras et al, 1993; Koupernik, 1973). Como resultado, el niño se vuelve muy exigente ó difícil y los padres, naturalmente preocupados, tienden a sobreprotegerlo. Una dieta nutritiva, aire fresco y ejercicio moderado, dentro de sus limitaciones, ayudan a mantener al niño en el mejor estado de salud posible. Son chicos que suelen tener frío y que requieren de ropa caliente, en especial para manos y pies en climas fríos (Cebada-Contreras et al, 1993).

El padecimiento físico, especialmente si se acompaña de cianosis ó algún tipo de insuficiencia (cardíaca ó respiratoria) probablemente conlleve a que el niño sea más bien pasivo, y que lo haya sido durante una buena porción de su vida.

En tercer lugar, es posible que el niño cardiópata se vea internado en un hospital desde edades muy tempranas, con una frecuencia relativamente elevada y que la visita al hospital, al menos a la consulta externa, sea algo más ó menos regular en su vida. Por otro lado, el tratamiento no suele ser excesivamente doloroso ya que, si bien son frecuentes las canalizaciones por vena y las inyecciones, muchos de los procedimientos

diagnósticos son indoloros (como los ecocardiogramas y los electrocardiogramas), y el control farmacológico y la dieta restringida de muchas de las cardiopatías congénitas son, a lo más, molestos.

No obstante, el niño con una cardiopatía congénita se verá angustiado debido a las internaciones y a la probabilidad de una cirugía de corazón, ó a procedimientos médicos similares, al menos en la fantasía (como los cateterismos). Ya Attie-Aceves (1993) ha señalado que el corazón es un órgano simbólicamente hipercargado, lo que puede generar fácilmente que el niño fantasee mucho alrededor de su mal y el tratamiento al que vaya a ser sometido. La cirugía siempre despertará en el pequeño un montante de ansiedad y angustia alto.

Aunque, podría suponerse que es precisamente debido a que la enfermedad, sus restricciones y manifestaciones, así como sus consecuencias psicológicas, sean vistas como fenómenos "normales" en la vida del niño que el desarrollo psicológico, particularmente emocional, corre un riesgo mayor.

En uno de los pocos reportes de investigación que fue posible localizar, que versaran directamente acerca de los niños con enfermedades congénitas del músculo cardíaco, se describe el seguimiento de 114 niños antes y después de ser sometidos a cirugía. Siendo una investigación de los setenta, resulta interesante que se muestre enfocada tanto en casos clínicos como en una comparación de efectos psicológicos y psicosomáticos tanto individual como grupal (Rausch-de-Traubenberg, 1973).

Acerca de los **efectos cognitivos** en estos niños, los datos psicométricos hicieron evidente la existencia de ciertas deficiencias en el funcionamiento perceptual y motor, particularmente en los casos cianóticos, que tiende a corroborar la hipótesis de una susceptibilidad orgánica producida por una irrigación cerebral inadecuada. Se reportó en este estudio una incidencia importante de coeficientes intelectuales bajos. Sobre lo que más llama la atención este descubrimiento es si este descubrimiento se debe a un defecto básico en el funcionamiento intelectual ó "simplemente" un retardo debido a la inadecuada ó irregular asistencia al colegio, la socialización insuficiente, antecedentes culturales pobres ó una falta de estimulación que eventualmente lleva al niño a un estado de pasividad que conduce a una disminución de sus intereses y motivaciones. La sobreprotección de los padres puede tener el mismo efecto que una falta de estimulación, puesto que las fuentes disponibles al niño de estimulación le son coartadas en un intento por proteger su salud física. Si la fatiga a veces frecuente en estos cuadros es añadida, el pequeño es relegado a un estado de resignación indolente. El niño, en su vida cotidiana, experimenta una restricción de sus actividades, sus vivencias intelectuales y sociales y su curiosidad innata e impulso de autoexpresión (Rausch-de-Traubenberg, 1973).

En cuanto a los **efectos emocionales**, a través de un análisis de la observación de la conducta, los dibujos de los niños y sus respuestas a pruebas proyectivas, se obtuvo un panorama relativo al desarrollo que puede resumirse como sigue:

- **Entre los cinco y los ocho años de edad**, la etapa más vulnerable desde un punto de vista físico, parece tener el niño una necesidad imperiosa de poder y autoestima al encarar sus intensos sentimientos de inadecuación, inseguridad e inferioridad. La imagen corporal que estos chicos parecen tener de sí mismos es una manipulada, incapacitada y desmembrada. La búsqueda de imágenes de identificación parece ser particularmente intensa en estos chicos. El dinamismo prequirúrgico contrasta con la recesión postquirúrgica, que es substituida por una tendencia ya sea persecutoria ó depresiva (Rausch-de-Traubenberg, 1973).
- **De los nueve años en adelante**, el niño parece verse poderosamente afectado por la noción de ser "diferente" a otros, lo que se experimenta como una fuerte inhibición ó estados de fuerte hiperactividad. La inercia y la pasividad parece estar relacionada no solamente con el cuadro sintomático, sino con las muchas restricciones que los padres suelen imponer a sus hijos. Algunos niños, luego de la operación, pueden invertir este comportamiento y volverse explosivos. Presentan actitudes regresivas con frecuencia (Rausch-de-Traubenberg, 1973).

- **En la adolescencia**, el chico parece tratar de exagerar la "normalidad" de su vida y no resulta extraño que se trate de comportar de manera excesivamente sociable, obediente y convencional. No obstante se detecta cierta inhibición con un aire "adultomórfico" (Rausch-de-Traubenberg, 1973).

Así, las restricciones impuestas al niño a un nivel cognitivo y motor parecen ir acompañadas de una inhibición de la vida emocional de los niños. Curiosamente, el niño puede asumir un rol dependiente, sumiso, buscando obtener una satisfacción vicaria al ser el foco de atención de los padres; por su lado, un niño que se rebelde activamente ante los adultos y las restricciones que estos representan, tiene mayores posibilidades de conducir a una personalidad más saludable, puesto que es una actitud más autoasertiva, aunque para los padres (y para el cuerpo médico) es mucho menos aceptable (Rausch-de-Traubenberg, 1973).

Este autor concluye que a la vez que el niño con una cardiopatía congénita parece "ignorar" la enfermedad per se, la experiencia que vive y la manera en que la maneje dependerá en su capacidad para una integración psicológica y las respuestas de sus padres, especialmente su madre. Cada caso debe enfocarse en el paciente como un individuo con todos sus recursos, sus fallas, sus aspiraciones y sus sufrimientos (Rausch-de-Traubenberg, 1973).

1.2.2. Impacto en los Padres.

La familia constituye la principal fuente de desarrollo emocional de todo niño, tanto sano como enfermo. Para este último en particular, la familia juega un papel determinante tanto en el concepto que el niño tiene de su enfermedad como en su posterior recuperación. La familia con un niño crónicamente enfermo, además de cumplir con sus funciones, debe encarar el estrés y las necesidades adicionales traídas por la enfermedad, por lo que también es una víctima potencial (Attie-Aceves, 1995).

La sorpresa ó "shock" que el diagnóstico produce puede desencadenar una desconcertante variedad de emociones en los padres del niño enfermo (Deasy-Spinetta et al, s/a), algunas de las cuales se anotan a continuación.

- ⇒ *Confusión*. Incluso luego de largas explicaciones, a los padres solamente les es posible recordar una cosa: que su hijo tiene una enfermedad grave, acaso mortal (Deasy-Spinetta et al, s/a). Es un fenómeno que bloquea la comprensión de los padres y que es importante que los médicos comprendan perfectamente para actuar en consecuencia y reservar las explicaciones complicadas para cuando el padre sea capaz de mayor comprensión ó, en casos en que decisiones importantes deben tomarse, verificar que los progenitores realmente han comprendido lo que se les ha dicho. La intervención de un psicólogo puede ser útil para esta evaluación ó incluso para facilitar la comprensión, desbloqueando la confusión.
- ⇒ *Negación*. Algunos padres se vuelven tan rígidos en este mecanismo defensivo que inician un recorrido de instituciones hospitalarias, lo que puede ser sumamente malo para el tratamiento oportuno del niño y para el ajuste psicológico del niño (Deasy-Spinetta et al, s/a). Otras veces, los padres pueden intentar tratamientos alternativos que pueden poner en riesgo el pronóstico futuro de curación.
- ⇒ *Miedo*. Los miedos pueden ser causados por muchas cosas: puede haber un intenso miedo a la muerte del hijo, puede haber temor por la salud de los otros hijos, puede haber temor por los gastos que la enfermedad significarán, por lo que los amigos y familiares podrán pensar ó decir ó incluso acerca de sí será uno capaz de manejar y soportar la situación (Deasy-Spinetta et al, s/a).
- ⇒ *Enojo ó Ira*. La ira puede ir dirigida al destino ó a Dios, a la pareja, al mismo niño por encontrarse enfermo, a los médicos, y a otros miembros del equipo de salud (Deasy-Spinetta et al, s/a; Gourevitch, 1973). Es fundamental que el equipo médico comprenda la naturaleza defensiva de este fenómeno para evitar caer en el juego de responder a la agresión, en vez de comprender al padre y facilitar que este mecanismo sea entendido y superado por el padre.

- ⇒ *Culpa* (Deasy-Spinetta et al, s/a). Que suele enmascararse en conductas de sobreprotección hacia el niño enfermo.
- ⇒ *Sentimiento de Pérdida*. Que puede conducir a un proceso de duelo demasiado anticipado (Deasy-Spinetta et al, s/a).

Las reacciones de los padres ante la enfermedad crónica y/o muerte de uno de sus hijos suele seguir uno de tres caminos, según el modelo de Toynbee, extrapolado a estos casos por Anthony: (1) a través del crecimiento y la diferenciación, (2) a través del colapso, seguido de la recuperación, y, (3) a través de la regresión y la desintegración. No resulta sorprendente darse cuenta que en algunos estudios se confirma que mientras mejor sea la organización premórbida de las familias, mejor será el ajuste a la enfermedad (Gourevitch, 1973).

Algunos autores se han referido al papel que el denominado "duelo anticipado" puede tener en las familias en donde uno de los miembros, en este caso especial un hijo, se ve crónicamente enfermo y potencialmente puede morir (Futterman et al, 1973; Gourevitch, 1973; Paul, 1973; Reyes-Zubiría, 1991a). Paul (1973) define al duelo (*mourning*) como "la secuencia total de respuestas a una pérdida mayor que incluyen tanto el comportamiento físico formal como espontáneo, el sufrimiento privado y compartido y otros procesos psicológicos." Diferencia el "sufrimiento de un duelo" (grief) como "el estado subjetivo de un duelo", que incluye sentimientos tales como el desamparo, el enojo, la culpa y la sorpresa. Diversos autores han desarrollado sendos modelos del duelo (Reyes-Zubiría, 1991a), que presentamos resumidos en la Tabla 9.

Reyes-Zubiría (1991a) comenta que esta expresión probablemente provenga de Lindeman, cuando en 1944 señaló que la simple amenaza de separación ó muerte de un ser querido inicia la reacción del duelo. Gourevitch (1973) señala que el duelo anticipado supone un progresivo decremento de las catexis sobre el hijo enfermo, mientras que este aún está con vida. Es una renuncia que suele tomar la forma de una "resignación filosófica".

Por su parte, Futterman y Hoffman (1973) definen al duelo anticipatorio como un conjunto de procesos que se encuentran directamente relacionados con la toma de consciencia de la pérdida imposible de detener, con su impacto emocional y con los mecanismos por los cuales las ligazones emocionales hacia el niño enfermo son soltadas al paso del tiempo.

El padre de un niño fatalmente enfermo se enfrenta a una controversial tarea en la que simultáneamente, en palabras de Gerlein, "se apega al [niño] enfermo y desea retenerlo, [a la vez que] debe ir desprendiéndose paulatinamente de él, debe ir retirando la energía psicológica e ir haciendo un distanciamiento emocional [...] debe ir planeando su futuro en ausencia del ser querido y debe prever las acciones que va a desarrollar cuando este fallezca" (en Reyes-Zubiría, 1991a).

Según Futterman y col. (1973), aquellos padres que presentan un proceso de duelo anticipatorio, durante la enfermedad del niño, suelen presentar reacciones menos negativas e intensas en las etapas posteriores a la muerte del niño.

Esta opinión es mantenida por otros autores más recientes (Deasy-Spinetta, s/a), aunque sostienen que un duelo anticipado demasiado intenso puede generar que el chico enfermo se sienta abandonado, que los padres se sientan culpables luego de la muerte del hijo ó entren en un estado depresivo, con matices de indiferencia, tal que perjudique el tratamiento del niño.

La revisión de estudios empíricos en muestras de padres de niños enfermos permite tener un panorama más completo acerca de lo que las familias viven en una situación semejante. En el caso del cáncer infantil, en general, y la leucemia, en particular, los resultados de estudios empíricos con los padres suelen mostrar los mismos resultados encontrados que se discutieron ya acerca de los niños: mientras que unos estudios muestran evidencia acerca de que los progenitores de estos niños desarrollan problemas de ajuste psicológico, otros estudios no encuentran diferencias significativas entre las muestras clínicas y los grupos de control (Sawyer et al, 1997).

Algunos estudios recientes parecen indicar que, a pesar de que los padres experimentan un montante considerable de ansiedad inmediatamente después del diagnóstico de cáncer de sus hijos, este estrés es menos evidente en el transcurso de la enfermedad y tratamiento de los niños (Sawyer et al, 1997).

TABLA 9. ETAPAS DEL DUELO, SEGÚN LOS MODELOS DE DIVERSOS AUTORES. (RESUMIDO DE *REYES-ZUBIRÍA, 1991A Y **FUTTERMAN Y HOFFMAN, 1973).	
Szalita*	(1) Identificación total con la persona amada. (2) Escisión de la Identificación. (3) Reconsideración Minuciosa del Vínculo.
Kübler-Ross*	(1) Negación y Aislamiento. (2) Rabia. (3) Regateo. (4) Depresión. (5) Aceptación.
Igor Caruso*	(1) Catástrofe del < Yo >. (2) Agresión. (3) Búsqueda de Indiferencia. (4) Huida hacia delante. (5) Ideologización (búsqueda de ayuda en la fe, filosofías, etc.). (6) Aceptación.
Therese Benedek*	(1) Negación. (2) Depresión. (3) Separación e Individuación. (4) Ira. (5) Restablecimiento.
Isa de Jaramillo*	(1) Evitación. (2) Confrontación. (3) Restablecimiento.
Reyes-Zubiria*	(1) Depresión. (2) Rabia. (3) Perdón. (4) Aceptación.
Futterman y Hoffman** (duelo anticipatorio de los padres)	(1) Reconocimiento. (2) Sufrimiento del Duelo (<i>Grieving</i>) (3) Reconciliación. (4) Alejamiento. (5) Memorialización (representación mental relativamente fijada del niño moribundo).

En el citado estudio de Sawyer y cols. (1997), se encontró que luego del diagnóstico los padres y las madres de los niños con cáncer reportaban que experimentaban mayor estrés, tensión e insomnio que los grupos control, lo que es consistente con algunos otros estudios que señalan que en este tipo de padres y en estos periodos suelen existir niveles elevados de depresión y ansiedad. Es probable que estas dificultades reflejen la preocupación y la ansiedad presente en los padres cuyos hijos son atendidos de una enfermedad que amenaza seriamente la vida.

Al cabo de un año, como se reportó en el caso de los niños, aparentemente el número de problemas emocionales experimentados por los padres declinaba marcadamente, llegando a ser similar estadísticamente al presentado por los grupos control (Sawyer et al, 1997).

En cuanto al estrés postraumático, Stuber y cols. (1996) reportaron que un 39.7% de madres y 33.3% de padres de sobrevivientes de cáncer infantil reportaron síntomas relacionados con este fenómeno psicológico.

Otros dos estudios, por lo menos se han abocado al estudio de síntomas de estrés postraumático en padres y madres de niños con cáncer y leucemia. En uno de ellos, Kazak y cols. (1998) encontraron que los niveles sintomáticos de estrés postraumático en los padres de sobrevivientes de cáncer, pese a no alcanzar los rangos clínicos, obligan a poner mayor atención en este fenómeno. En su estudio, Kazak y cols. encontraron que los síntomas de estrés postraumático estaban significativamente asociados a rasgos de ansiedad, a las percepciones de que el hijo aún podría morir (de manera directa y proporcional), a la intensidad percibida por los padres del tratamiento médico (de manera directa y proporcional) y al grado de apoyo social (de manera inversa). Estos descubrimientos se aplicaban por igual a los padres que a las madres y aparecían marcadamente consistentes. Las implicaciones de este estudio incluyen la importancia de evaluar la ansiedad de los padres y las madres de los niños diagnosticados, así como la importancia de brindar explicaciones detalladas a los padres acerca de los riesgos de aparición de recaídas ó nuevos tumores.

En otro estudio, llevado a cabo con madres de sobrevivientes de cáncer pediátrico, se encontró que los niveles de síntomas relacionados al PTSD reportados en la muestra clínica eran significativamente más altos que los del grupo control. Los resultados se han explicado señalando que el proceso de una enfermedad como la leucemia en un hijo incluye factores que aumentan el riesgo de sufrir de PTSD, como son: una amenaza de la vida, daños corporales debidos tanto a la enfermedad misma como a los tratamientos, hospitalizaciones frecuentes, sorpresa, falta de preparación y de control y miedo extremo. Muchas de las madres en la muestra experimentaban hipervigilancia, problemas de sueño y dificultades para concentrarse. Además, los autores se preguntan si el alto nivel de negativa a participar pueda estar relacionado a uno de los componentes de respuesta del PTSD, la evitación de elementos que despierten el recuerdo del trauma (Pelcovitz et al, 1996).

En el caso de los niños con una patología congénita, como las cardiopatías a las que se refiere este trabajo, el nacimiento del hijo representa una herida narcisista para los padres; es la pérdida repentina del bebé sano esperado y el nacimiento del niño temido y fantaseado durante el embarazo. Esta afectación narcisista suele focalizarse en torno de la etiología y la herencia, tomando las formas extremas de negar toda carga hereditaria ó asumir todo el peso de la culpa. Los padres suelen culpabilizarse uno al otro, a veces temiendo que un evento inocuo en el embarazo haya precipitado el padecimiento, desgastando importantemente la relación de pareja. Además, los sentimientos de culpa exacerbaban las reacciones de ambivalencia hacia el niño enfermo y explica las actitudes de sobreprotección ansiosa, rechazo del niño ó negación omnipotente del mal (Attie-Aceves, 1995).

En un estudio conducido en 1997 con 27 madres de niños trasplantados de músculo cardíaco y médula ósea (tratamientos potenciales para la cardiopatía congénita y la leucemia, respectivamente), se encontró que dichas madres presentaban niveles de estrés altos durante los periodos inmediatos y a largo plazo después del trasplante, lo que puede explicarse por el hecho de que en las madres suele recaer la responsabilidad de cuidar al hijo enfermo. Estos resultados permiten ver que el trasplante no es un evento discreto, aislado, que impacte limitadamente a los padres. Clínicamente, puede pensarse que estas madres puedan tender a presentar niveles aumentados de depresión y ansiedad. Además, resultó evidente que las estrategias más empleadas por las madres para tratar de afrontar el estrés incluían el tratar de comprender la condición médica del niño y

mantener la integración familiar, lo que por supuesto tiene implicaciones importantes en la clínica (Rodríguez, MacNaughton, Hoffmann III, Graham-Pole, Andres, Novak y Fennell, 1997).

1.2.3. Impacto en los Hermanos.

El equilibrio psíquico completo de una familia puede verse alterado cuando un niño crónicamente enfermo se vuelve el epicentro de desequilibrio constante. En él se cristalizan los sentimientos familiares de compasión, lástima, sobreprotección, solicitud, simpatía y desamparo. Los hermanos pueden verse tan afectados como los padres. Pueden encontrarse tan frustrados que lleguen incluso a desear enfermarse para poder atraer parte de la atención parental, mientras que otros se dedicarán en cuerpo y alma al cuidado del hermano enfermo (Koupernik, 1973).

Incluso los niños menores son sensibles a lo que está sucediendo en casa. Están conscientes de la hospitalización y los viajes continuos del hermano a la clínica y al doctor. Además, pueden ser sumamente hábiles para detectar el estrés y tensión en los padres que, adivinan, tiene que ver con el hermano. Los hermanos pueden estar confundidos y asustados por el dolor de sus padres y su propia incapacidad para confortarlos. Pueden temer que la enfermedad de su hermano sea contagiosa, así como temer que la condición médica grave del mismo no es responsabilidad suya. Por otra parte, los hermanos tienen sus propios problemas. Resienten que los padres pasen demasiado tiempo con el hermano enfermo. Pueden mostrarse enfadados porque sus padres "hayan permitido" que esto le pasara a uno de ellos, y suelen estar preocupados acerca de sus propias fantasías acerca de la muerte (Deasy-Spinetta et al, s/a).

En algunos estudios publicados hace algunos años, se señalaba que en muchos casos, niños que habían presentado un buen ajuste previo a la enfermedad de un hermano, presentaban reacciones persistentes que incluían enuresis, dolores de cabeza, rendimiento escolar pobre, fobia escolar, depresión, ansiedad severa y dolor abdominal persistente. Nuevamente, las reacciones de un niño ante la enfermedad crónica y/o muerte de un hermano se encuentran multideterminadas por factores como: la etapa individual de desarrollo, la respuesta total de la familia a la enfermedad y/o muerte del hijo, la "historia natural" de la enfermedad, así como el grado en que la enfermedad se ve entremezclada con los conflictos familiares ya existentes (Binger, 1973).

1.3. Enfermedad Física Crónica en el Niño y su Relación con la Depresión.

Cuando uno – ya sea como padre, familiar, amigo ó profesional involucrado – se enfrenta ante este tipo de diagnósticos en un niño, la posibilidad de que la muerte sobrevenga aparece en escena en calidad de verdadero "fantasma", enfrentando a todos ante una de las situaciones más contradictorias que puedan imaginarse. Efectivamente, para la mayor parte de los adultos, el sufrimiento y la destrucción [que se relacionan con la muerte] son aspectos de la vida que no se asocian con los niños. Tal vez por esto, la enfermedad y la muerte de un niño aparece como particularmente brutal: los niños no deberían morir (Wolters, 1973).

Autores como Kübler-Ross (citada en Reyes-Zubiría, 1991a) y Vernick (1973) sostienen que los niños son capaces de reconocer cuando su condición médica les ponen en riesgo ó incluso les acercan a la muerte. Semejante presentimiento ó pleno conocimiento debe, sin duda, alterar el estado anímico del pequeño de una manera que hasta ahora parece no haber sido estudiada a profundidad.

1.3.1. Padecimiento Crónico y Depresión: El Duelo en el Niño Enfermo.

Los niños crónicamente enfermos pueden llegar a sentirse deprimidos, pese a que los clínicos solían creer que la "depresión" psiquiátrica no podría existir sino en la adolescencia (Mescon et al 1995). No obstante, a partir de los trabajos de Spitz (1969) acerca de la depresión anaclítica en lactantes se puso de manifiesto lo erróneo de estas consideraciones. En el siguiente capítulo se abordarán más detenidamente diversos enfoques, nacidos en el seno de diversas teorías, acerca de la depresión infantil, pero por ahora baste decir que esta entidad en niños es aceptada ampliamente por diversos autores tales como Wilens (citado en Attie-Aceves, 1995), M. Klein, Mahler, Mc Conville y cols., Sandler, Kolb, Weinber (citados en Reyes-Zubiría, 1991b), entre muchos

otros. Por ahora bastará analizar ciertos aspectos relacionados entre la depresión y la enfermedad crónica en el niño.

La depresión en el niño enfermo puede verse exacerbada por discusiones con los padres y restricción de las actividades sociales y con pares. El número de hospitalizaciones es un predictor significativo de la depresión para los niños enfermos. Ciertos estudios han analizado las relaciones existentes entre diferentes enfermedades crónicas, físicas y mentales, y la depresión. En ellos, aunque los niveles encontrados de depresión entre las muestras de niños con enfermedades físicas eran menores a los correspondientes a los grupos con enfermedades mentales ó trastornos conductuales, puede concluirse que la variedad de la enfermedad tiene mucho que ver con los niveles de depresión en los niños (Mescon et al, 1995).

Para los niños la muerte no es un concepto del todo extraño: la ven en la televisión, la leen en los cuentos y en las revistas, la juegan en sus fantasías. Este concepto que tienen de la muerte depende de la edad, el ambiente y las experiencias que cada niño haya tenido (Reyes-Zubiría, 1991a). De acuerdo al enfoque piagetiano, que concibe como fundamental el factor de la experiencia y las transmisiones sociales en relación con la capacidad – junto con el nivel de maduración – de un niño de aprehender un concepto, la idea acerca de la muerte que presenta un niño enfermo de uno sano no es homologable, puesto que ha tenido vivencias que le han relacionado de una ú otra forma con la muerte (Abengózar-Torres, 1994).

Un niño enfermo, "sabe" que va a morir (Reyes-Zubiría, 1991a). Ya sea que se le haya informado ó no, existen múltiples pistas y señales que le indican que esto en su caso es probable. Para el momento en que el niño ha sido sometido a los procedimientos diagnósticos y terapéuticos de una enfermedad crónica como el cáncer, la leucemia y la cardiopatía congénita, ya ha resuelto la mayor parte del rompecabezas por sí mismo (Vernick, 1973). Reconoce que se encuentra en peligro su salud, dado que su cuerpo adolece y las intervenciones, dolorosas también tienen que ver con ese cuerpo.

Por otro lado, la sorpresa, culpa, ira, temor y frustración que sus padres y demás adultos sienten le son transmitidos de varias maneras. Claramente entiende que la aflicción de todo el mundo se relaciona a su propia situación y, en base a esto, es capaz de concluir que se encuentra en serios problemas. La "conspiración de silencio" que los intentos de "protegerlo" de la verdad de su condición médica solamente sirven para mostrarle que esto es tan terrible que ni siquiera le es autorizado a hablar de ello. Sin importar la edad, el niño crónicamente enfermo "presiente" que puede morir (Vernick, 1973).

Los niños que sospechan, presienten ó de plano saben de las probabilidades que enfrentan de morir pueden verse en la necesidad de realizar un "proceso de duelo ante su propia muerte". Este proceso ha sido propuesto por diversos autores, como G. M. Francis, R. E. Neale, C. A. Nigshwonger, G. Engel, A. D. Weissman y E. Kübler-Ross, referidos principalmente a pacientes terminales adultos (Reyes-Zubiría, 1991a). Estos procesos de duelo ante la propia muerte muestran similitudes a otros modelos propuestos de duelo desarrollados, así como algunas diferencias. En la Tabla 10 se mencionan dichos modelos y sus etapas. Como puede verse, en la mayoría de ellos la depresión ó la tristeza se apunta como uno de los componentes más importantes. Y realmente esto no es sorprendente. Como se ha expuesto en otro lugar (González-Campos, 1999), una enfermedad física siempre conlleva una serie de pérdidas. Mientras que en enfermedades inocuas las pérdidas son más bien pequeñas, cuando el individuo presenta enfermedades mayores, se presentan pérdidas mayores. De igual forma, la duración de la enfermedad, implicará la permanencia de estas pérdidas.

Cuando una persona tiene una enfermedad física crónica, con importantes probabilidades de conducirla a la muerte, las pérdidas crecen considerablemente y pueden conducir a un estado de dolor psíquico que se configure como un problema por sí mismo. Las pérdidas con las que el individuo tendrá que enfrentarse incluyen, entre otros, los siguientes niveles: (1) pérdida en cuanto al estatus físico, que afecta directamente al esquema corporal y, de esta manera, a la identidad del sujeto; (2) pérdida en cuanto al plan de vida – metas y planes; (3) pérdida en cuanto a las relaciones interpersonales, sobretudoo a largo plazo; (4) pérdida de la vida misma; cuando lo que el individuo pierde es precisamente a sí mismo, a su cuerpo, a su vida, cabe pensar que el <yo> se vea en la necesidad de hacer cierta "escisión" de sí mismo y trate a una parte de sí (el <yo> corporal) como el objeto que se pierde (González-Campos, 1999).

TABLA 10

**ETAPAS DEL DUELO ANTE LA PROPIA MUERTE, SEGÚN LOS MODELOS DE DIVERSOS AUTORES
(RESUMIDO DE REYES-ZUBIRÍA, 1991A).**

<p>G. M. Francis, Enfermera</p>	<p>Etapas Emocionales:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Negación. (2) Ansiedad. (3) Regresión. (4) Depresión. (5) Aceptación Realista.
<p>R. E. Neale, Místico</p>	<p>Etapas en la "Peregrinación Realista y Llena de Significado hacia la Muerte y la Nueva Vida":</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Conocimiento de la Muerte. Negación y Miedo. (2) Gestación. Dolor y Creencia. (3) Renacimiento. Creencia y Martirio.
<p>C. A. Nigshwonger, Pastor Protestante</p>	<p>"Serie de Dramas":</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Shock. Negación vs. Pánico. (2) Emoción. Catarsis/Rabia vs. Depresión, Culpa y Vergüenza. (3) Negociación. Regateo vs. Darse por vencido. (4) Conocimiento. Esperanza real vs. Desesperanza. (5) Compromiso. Aceptación vs. Resignación. (6) Cumplimiento. Realización vs. Soledad, abandono, desamparo.
<p>G. Engel, Médico</p>	<p>Estadios:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Conmoción e Incredulidad. (2) Desarrollo del Conocimiento. (3) Restitución y Recuperación.
<p>A. D. Weissman, Tanatólogo</p>	<p>Momentos:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Apuro Existencial. (2) Acomodo. (3) Deterioro. (4) Momento Terminal.
<p>Kübler-Ross, Médico y Tanatóloga</p>	<p>Fases:</p> <ol style="list-style-type: none"> (1) Negación y Aislamiento. (2) Rabia. (3) Regateo. (4) Depresión. (5) Aceptación. (6) Esperanza.

Anteriormente, y como con el concepto de depresión, algunos autores se preguntaban ó incluso de tajo negaban la posibilidad de que un niño pudiera siquiera iniciar un proceso de duelo. En un artículo de 1973, Furman establece una discusión interesante en que establece que, si bien el niño requiere de ciertas capacidades previas para elaborar un proceso de duelo, este es posible y de hecho se lleva a cabo. Si bien dichas capacidades requisito denotan la necesidad de un desarrollo tanto cognitivo como psíquico, y por tanto en teoría una "línea de corte" en el desarrollo, parece actualmente aceptado que un niño puede establecer un proceso de duelo, si bien este requerirá de un seguimiento cuidadoso, ya que es potencialmente traumático para él.

Las capacidades requisito mencionadas por Furman (1973) son las siguientes:

- ✓ Concepto de Muerte y la finitud. Concepto que, de acuerdo a ciertos estudios posteriores, algunos niños de incluso 5 ó 6 años ya logran aprehender (Abengózar-Torres, 1994).
- ✓ Presencia estable de una representación interna del objeto, que pueda sobrevivir y persistir después de que la mayor parte de la investidura psíquica haya sido removida.
- ✓ Una disponibilidad saludable para sentir, es decir, no una supresión defensiva de los sentimientos.
- ✓ La seguridad de que sus necesidades físicas y emocionales serán cumplidas por substitutos del objeto perdido.
- ✓ Aceptación de sus sentimientos, temores y evaluaciones de la realidad a la vez que sea capaz de volverlos palabras.

Si bien es cierto que el proceso de duelo ante la propia muerte presenta peculiaridades que otros procesos de duelo no presentan, hasta el momento queda la incógnita si los niños son capaces de un proceso tal. Aunque muchos autores, como Reyes-Zubiría (1991a) y Kübler-Ross (citado en Reyes-Zubiría, 1991a), Vernick (1973) y Abengózar-Torres (1994) dan por sentado que sí, la verdad es que durante la revisión bibliográfica para este trabajo no se localizaron estudios empíricos ó argumentaciones teóricas que abordasen este punto en particular.

Lo que sí se señala, y puede valer para la consideración metodológica de estudios posteriores, es el hecho clínicamente aceptado que, pese a que el duelo en el niño es perceptible a través de síntomas tan variados como: conductas agitadas ó inquietas, retraimiento social, tristeza, malhumor, rechazo de participar en actividades ó desarrollar contactos sociales, problemas de ajuste, baja tolerancia a la frustración, pobre rendimiento escolar, estallidos de cólera y fantasías de muerte; también es considerado que, dado a la capacidad limitada del niño de concentración y a su atención volátil, puede ser que un niño en proceso de duelo sea observado jugando y riendo; algunos autores han aconsejado que se observe cuidadosamente el juego y los dibujos del niño para evaluar la elaboración del duelo en el niño (Abengózar-Torres, 1994).

Sherr (1992) señala que el niño que está francamente cercano a la muerte debe tener la oportunidad de cerrar los círculos que requiera cerrar, realizar sus despedidas. Reyes-Zubiría (1991a) agrega que el niño lo hará de las formas y en los momentos que considere adecuados, a veces de maneras "ocultas".

1.4. El Papel del Psicólogo en el Ambiente Hospitalario: Posibilidades de Intervención y Apoyo con Niños Crónica y Fatalmente Enfermos.

Asentado queda que el propósito principal de este trabajo, y de este capítulo, no es presentar una exposición acerca del rol potencial de la Psicología y demás Ciencias de la Conducta en los hospitales, un ambiente categorizado tradicionalmente como exclusivamente médico. No obstante, se ha considerado que la exposición de esta investigación – así como del trabajo clínico que le ha motivado y del que se espera a su vez pueda

llegar a motivar – se vería sumamente limitada si no se abordase, al menos de manera breve, el papel potencial que el psicólogo, especialmente el clínico, puede jugar en los ambientes médico pediátricos.

Ya desde principios de los setenta, algunos autores señalaban la importancia de lo que algunos han llamado la "presencia psicológica", la "función PSI" (Alby y Alby, 1973) ó, más recientemente, la utilidad de un profesional tanatológicamente orientado (Reyes-Zubiría, 1991a). Incluso Kübler-Ross, una de las pioneras en el trabajo con pacientes terminales de todas las edades, menciona en algunos de sus libros iniciales la importancia de este tipo de profesional que se aboque al apoyo y acompañamiento de los enfermos crónica y fatalmente enfermos (Reyes-Zubiría, 1991a).

Alby et al (1973) señalan que el impacto completo de este profesional radica precisamente en su concentración en los factores psicológicos de los niños crónica ó fatalmente enfermos y sus familias, así como en su actividad al nivel de las relaciones [interpersonales]. Señalan que el involucramiento personal y el compartir la experiencia real del universo hospitalario son realmente imperativos para una aceptación adecuada de este profesional dentro del equipo médico. Agregan que esta función puede ser ejercitada por un psiquiatra, un psicólogo ó incluso un internista, siempre y cuando funcione dentro de un modelo de intervención psicológica. Señalan la importancia de que alguien presente ante el equipo médico el conocimiento acerca y un modelo de intervención basado en los mecanismos defensivos y de afrontamiento del niño y aquellos inmediatamente involucrados con él.

El marco conceptual y teórico dentro del cual trabaje el profesional dedicado al manejo de este tipo de niños y sus familias puede ser cualquiera que provea al mismo de una teoría acerca del ser humano y el desarrollo de este, de las reacciones de los niños y sus padres ante situaciones límite y medidas de intervención, de sostén ó terapéutica, de corte psicológico. Así, algunos autores han señalado la conveniencia de emplear un marco teórico psicoanalítico (Alby et al, 1973; Dupont, 1976), conductual (Fralely, 1998) y tanatológico (Reyes-Zubiría, 1991a).

En esta sección haremos énfasis en el papel potencial del psicólogo, especialmente el que cuenta con una formación clínica, dentro de la sala pediátrica, teniendo en cuenta que este tipo de profesional posee una formación académica, un entrenamiento práctico y una serie de herramientas e instrumentos (para una revisión de algunos de ellos, véase Tubert-Oklander y Zepeda-Gorostiza, 1993) que le hacen distinto a cualesquiera otros profesionales que puedan encontrar un espacio propio en un ambiente hospitalario como el médico psiquiatra, la trabajadora social, el psicólogo educativo, la pedagoga, el médico con otras especialidades ó la enfermera.

La función del psicólogo dentro de la sala pediátrica es dar al niño y a la familia una sensación de relación continua con una persona que no produce dolor (dado que no interviene en los procedimientos médicos) y trata de enfocar el punto de vista del niño. Mientras que el personal hospitalario debe hacer hincapié en los síntomas y el comportamiento exterior, el psicólogo llama la atención sobre los efectos subyacentes que pudieran causar ese comportamiento. Su papel no es deslumbrar a los demás con una jerga psicológica, sino demostrar su utilidad y estimular al personal a emplear sus propios talentos en bienestar de los niños enfermos y hospitalizados (Attie-Aceves, 1995).

Es importante que una persona esté a cargo de la coordinación de todos los aspectos del tratamiento y asistencia psicológica. Debe existir un acuerdo explícito acerca si los médicos han de fungir exclusivamente como fuente de información médica ó si han de brindar apoyo psicológico al niño y su familia (Wolters, 1973).

Marwit (1997), refiriéndose a los hospicios como centros de cuidados alternativos, hace una interesante revisión acerca de los diversos papeles potenciales que un psicólogo puede llevar a cabo en el cuidado de los pacientes terminales, tanto niños como adultos. Debido a que muchas de estas consideraciones son perfectamente aplicables a la figura del psicólogo laborando en un centro hospitalario, las mencionaremos brevemente a continuación. Opina que la Psicología profesional posee un cuerpo único de conocimientos científicos y aplicados que presta apoyo al cuidado de este tipo de pacientes, de la misma manera en que lo

hacen otras profesiones (Medicina, Enfermería, Trabajo Social, Terapia Física, las diversas Religiones y, a veces, la Medicina Alternativa).

Este autor señala que muchos de los aspectos a considerarse cuando se aborda el caso de un paciente en estado terminal se encuentran influenciados más psicológica, que biomédicamente (Marwit, 1997). Esto con seguridad se aplica al trabajo con pacientes con enfermedades crónicas, también. Por lo anterior, nos referiremos en lo que resta de esta discusión tanto a las enfermedades crónicas como a las terminales al transcribir las contribuciones de este autor, pese a que él suele referirse solamente a los padecimientos terminales.

Se ha establecido que la mejor forma de trabajar con los pacientes crónica y fatalmente enfermos es a través de una perspectiva que contemple al binomio Paciente Identificado/Familia como la unidad del cuidado (Marwit, 1997).

La literatura existente acerca de la interacción entre las variables psicosociales y la salud física demuestra la importancia e inteligencia de tratar a la enfermedad crónica y terminal desde una perspectiva que supere a la biomédica tradicional. En años recientes, ha habido un reconocimiento creciente acerca de que las enfermedades que amenazan la vida tienen componentes psicológicos y sociológicos que ya sea contribuyen al desarrollo de dichas enfermedades ó mantienen e incluso exacerban las enfermedades ya existentes. Se ha demostrado a través de trabajos teóricos y de investigación que la estructura psicológica de un individuo (sus emociones primarias, estilos aprendidos de afrontar el estrés, esquemas cognitivos para procesar eventos altamente estresantes y muchos otros componentes de la personalidad) influyen el bienestar físico y viceversa. Muchos de estos trabajos se han llevado a cabo en pacientes con diversas enfermedades, incluyendo padecimientos coronarios y cáncer (Marwit, 1997).

La investigación en psiconeuroinmunología ha demostrado que el estrés puede suprimir, ó al menos disminuir, la actividad del sistema inmunológico, lo que contribuye a la susceptibilidad a condiciones tan diversas como resfriados comunes, enfermedades infecciosas, alergias y posiblemente algunas formas de cáncer. Ahora bien, estas relaciones pueden ser explicadas por una gran cantidad de variables mediadoras. Por ejemplo, la depresión y el duelo han sido postulados como algunas de estas variables que pueden comprometer las funciones inmunológicas. Los estudios realizados se han enfocado en cambios significativos del estilo de vida que conllevan una pérdida, demostrando que los sujetos que han enfrentado estas situaciones se encuentran en riesgos mayores de enfermarse ó morir que el resto de la población. Estos resultados no pueden sino subrayar la importancia de que el trabajo integral con pacientes crónicos y terminales no se enfoque solamente en el niño enfermo, sino también en la familia, a veces especialmente después del fallecimiento del primero. Este tipo de comprensión acerca de las necesidades tanto del paciente identificado como de sus otros significativos expande ampliamente la aproximación biomédica tradicional. La literatura también apoya el empleo de terapias y técnicas de reducción de estrés y acompañamiento durante el duelo, señalando cómo estos riesgos son disminuidos cuando semejantes acciones se llevan a cabo. El estudio de las variables en los procesos de duelo normal y patológico es un campo promisorio que el psicólogo está capacitado para conducir con éxito (Marwit, 1997).

Los psicólogos pueden participar con programas conductualmente orientados, dirigidos a incrementar la adherencia y cooperación de los pacientes a sus tratamientos. Ha sido reconocido que existen amplias ventajas al tratar el dolor agudo y crónico empleando una aproximación psicológica – biomédica, en comparación con la medicación exclusiva (Marwit, 1997).

Si las variables psicológicas influyen en verdad el curso de una enfermedad crónica y/ó terminal, entonces resulta indispensable incluir, como parte de un tratamiento holístico e integral, terapias psicológicas dirigidas específicamente a estas variables. Consecuentemente, resulta lógico e indispensable incluir psicólogos profesionales como miembros del equipo de tratamiento (Marwit, 1997).

Por otro lado, las oportunidades de intervención del psicólogo en un ambiente hospitalario bien pueden enfocarse también a otras áreas y labores distintas a las anteriormente señaladas, y que de una ú otra forma

van encaminadas a salvaguardar el bienestar físico. Campos igualmente importantes de acción de un profesional de la Psicología son la intervención psicológica oportuna antes y durante la hospitalización y/o procedimientos médicos (Attie-Aceves, 1995) y el establecimiento de interacción y comunicación significativas con los niños enfermos (Vernick, 1973; Wolters, 1973). Si bien el objetivo primordial del sistema hospitalario es restituir en lo posible el bienestar físico al pequeño enfermo (ya sea a través de tratamientos dirigidos a "devolver la salud" ó a través de los cuidados paliativos, especialmente como son conceptualizados por Reyes-Zubiria, 1991a), nunca debería olvidarse que no es de ninguna forma deseable "lastimar las emociones [tanto del niño como de la familia] en el proceso de sanar el cuerpo" (Attie-Aceves, 1995). El papel del psicólogo en estas áreas es simplemente insustituible por cualesquiera otros profesionales de la salud.

La **preparación psicológica para la hospitalización, cirugía y/ó otros procedimientos médicos** es de vital importancia, ya que previene trastornos posteriores, ayuda a la adaptación, disminuye la ansiedad e incrementa la recuperación post-hospitalaria. Si la enfermedad ó los procedimientos médicos no son tratados con el niño, estos quedarán envueltos en su propia "mitología" infantil y el niño puede creer que la realidad es demasiado terrible para ser discutida. La preparación consiste en dar al niño y a la familia información acerca del propósito, secuencia y sensaciones de cada procedimiento (Attie-Aceves, 1995). Petrillo y Sanger (1975) proveen de una guía preparatoria sumamente útil para diversos procedimientos médicos.

Por ejemplo, en el caso de las intervenciones quirúrgicas, debe esclarecerse la cirugía, tamaño y tipo de incisión, dolor, sondas, posibles molestias, tipo de corrección anatómica, descripción de la Unidad de Terapia Intensiva, incluyendo la visita, etc. En su caso, debe aclararse que la operación consiste en la reparación de un órgano y no su mutilación. Las explicaciones deben darse de acuerdo a la edad del niño y resulta una buena idea el permitir al niño que va a ser intervenido el tener contacto con otros niños que ya hayan sido sometidos a cirugías similares. (Attie-Aceves, 1995). Es fundamental, sobretodo, no abordar estos asuntos de manera global ó nebulosa; la ansiedad se enfoca en los detalles y los detalles necesitan ser cuidadosa y claramente manejados si se quiere evitar en el niño ansiedad innecesaria (Vernick, 1973).

Es sumamente recomendable el estimular el ensayo y la comprensión del niño acerca del procedimiento a través de la verbalización y el juego; el juego, terapéuticamente enfocado en la interacción con este tipo de niños es una herramienta fundamental en el trabajo con niños hospitalizados y/ó sometidos a procedimientos médicos, ya sea que estén crónicamente enfermos ó en etapa terminal (Abengózar-Torres, 1994; Attie-Aceves, 1995; Golden, 1983; Mescon et al, 1995; Petrillo et al, 1975). Otras técnicas útiles para el trabajo con este tipo de niños incluyen el uso de la fantasía, el empleo de dibujos y el empleo de música (Abengózar-Torres, 1994; Mescon, 1995).

Mediante el manejo psicológico pre y postquirúrgico, lo que se busca en resumen es: (a) que la información atenúe las fantasías; (b) dar salida a las emociones y encaminar el proceso de elaboración por medio de las técnicas ya mencionadas, dando un entendimiento y continente a los sentimientos de confusión, rabia y tristeza; (c) que el niño llegue a la cirugía con menos ansiedad, y (d) evaluar y elaborar las cicatrices emocionales, así como las alteraciones en el autoconcepto y el esquema corporal. La preparación psicológica busca hacer consciente al niño de las ansiedades despertadas en él por la hospitalización y/ó los procedimientos médicos y quirúrgicos a los que vaya a ser sometido, lo que evite que tenga que recurrir a defensas rígidas empobrecedoras de su <yo> y que no le permitan contender adecuadamente con la angustia (Attie-Aceves, 1995).

A propósito del **establecimiento de interacciones y comunicación significativas con los niños crónica ó fatalmente enfermos** resulta ser una de las actividades terapéuticas que el psicólogo puede realizar con mayor provecho para los pequeños dentro de los pabellones pediátricos (Abengózar-Torres, 1994; Alby et al, 1973; Vernick, 1973), procurando mantener dicho nivel de comunicación con los niños en todo contacto posterior.

La tarea del psicólogo involucrado en el trato con niños enfermos hospitalizados incluye proteger al niño de la ansiedad [propia, de sus padres y de miembros del equipo médico] y ayudar a la familia a ajustarse a las situaciones psicológicamente traumáticas, respetando sus propios mecanismos, ya que estos les permiten

enfrentarse a las ideas y temores de muerte. Para esta labor, es necesario establecer un nivel superior de comunicación, especialmente con el niño, quien tiene el derecho no sólo de ser aliviado de su dolor físico, sino también del miedo a morir (Alby et al, 1973).

Muchos autores señalan lo erróneo de tratar de mantener a toda costa al pequeño paciente en total ignorancia respecto a su enfermedad y tratamiento (Abengózar-Torres, 1994; Alby et al, 1973; Reyes-Zubiría, 1991a; Vernick, 1973). Vernick (1973) señala que, incluso los niños pequeños, como resultado de la exposición extensiva y quizás repentina al personal y procedimientos médicos, rápida y agudamente se vuelven conscientes de que están en una situación seria y que amenaza sus vidas. Señala que los niños realizan lo que él llama "autodiagnóstico en base a pistas mínimas"; esto es, el niño, a través de una observación silenciosa, pero cuidadosa, de las reacciones de sus padres, los médicos y demás personal hospitalario, otros niños enfermos con quien contacta en las consultas y las hospitalizaciones, y otras fuentes de información (como la televisión), es capaz de "adivinar" que algo malo pasa con él, que tiene que ver con alguna parte de su cuerpo, y que esto es tan malo que angustia a tal grado a su familia y demás adultos a su alrededor que todos parecen callar. El descuido de ciertos médicos, internos y residentes y enfermeras consiste en hablar de la condición médica del niño como si este "fuera sordo ó mentalmente incapacitado", pensado que el uso de la jerga técnica "protege" al niño de enterarse (Vernick, 1973). La verdad es que lo más probable es que dicho lenguaje hermenéutico estimulará la fantasía del niño en direcciones no deseables y contraproducentes de cara a la colaboración del chico con el personal (Abengózar-Torres, 1994).

No obstante, en la práctica clínica uno se encuentra que los padres, familiares e incluso médicos se resisten a comunicarse significativamente con los niños crónicamente enfermos y/ó potencialmente terminales, a través de responder de manera honesta a sus preguntas, a darles explicaciones a un nivel adecuado (Vernick, 1973) e incluso a "dar voz" a la ansiedad que su condición y el fantasma de la muerte generan. "Palabra a inventarse en cada caso por medio del juego, de la pregunta, del enfurecimiento, de un duelo (fallido, sí, pero intentado), de la interacción diferente con alguien (los amigos, la familia, el servicio de salud, etc.)" (González-Campos, 1999).

Esta negativa, nos señala Vernick (1973), se traduce en un intento psicológica y humanamente imposible, que solamente va dejando al niño aislado de sus padres y demás adultos en un momento en que más se necesita un vínculo honesto. Citando a Smith, añade que cualquier cosa que se haga en semejante situación duele, y que quizás sería más útil abandonar la idea de que, con los niños, se debe de alguna forma "suavizar" el golpe. El golpe no puede ser siempre suavizado, pero a través de las explicaciones y el compartir, su impacto puede ser menos concentrado y agudo.

No existe nada que el niño vea, escuche, imagine ó se pregunte en el ambiente hospitalario que no pueda ó no deba ser discutido con él. La comunicación constante, significativa, acerca de todos estos temas liberará mucha de la energía psíquica del niño, hasta entonces enfrascada en el enfrentarse con estas interrogantes, y podrá ser empleada para un ajuste cotidiano adecuado. Hay que encarar el hecho de que el niño tiene muchas preguntas, miedos y ansiedades acerca de su enfermedad, los procedimientos médicos que enfrenta, sus compañeros pacientes, la muerte y, particularmente, el proceso de morir. Uno puede quedar realmente sorprendido de las cosas que un niño puede estar dispuesto a discutir acerca de estos temas, y la manera en que es capaz de hacerlo, si se promueve un clima adecuado, de confianza y seguridad (Vernick, 1973). El crear este espacio, a través de una interacción diferente y cotidiana con los niños hospitalizados, justifica por sí mismo el lugar del psicólogo en la sala pediátrica. La presencia continua – y no solamente cuando se exista un niño con problemas conductuales y/ó emocionales de tal intensidad que el equipo médico no especializado sea capaz de detectarle –del psicólogo en el pabellón pediátrico ha de considerarse fundamental. Se propone, pues, que el psicólogo realice no solamente una función de evaluación e intervención con los niños crónica y fatalmente enfermos, sino en especial de "acompañamiento en la enfermedad" de estos pequeños y sus padres, como se ha delineado en González-Campos (1999) y en Reyes-Zubiría (1991a). La razón para ello parte del hecho de que compartir el dolor lo hace más soportable, disminuyendo el sentimiento de soledad y aislamiento que experimentan estos niños y sus padres (Attie-Aceves, 1995).

Pero el psicólogo no solamente puede intervenir con los pequeños enfermos, sino directamente con las familias. Además de dar seguimiento, y en su caso intervenir, en el proceso de duelo de los padres y hermanos

del niño enfermo (Marwit, 1997), debe prestar especial atención en que, especialmente a largo plazo, la enfermedad no se convierta para la familia en un sistema explicativo permanente y absoluto de toda conducta, pensamiento ó afecto procedente del niño (Attie-Aceves, 1995).

Debe además cuidar que los padres permanezcan emocionalmente accesibles al niño (Attie-Aceves, 1995), previniendo que estos no caigan en actitudes de sobreprotección extrema, dándole al niño un trato de "Navidad en Julio", que a la larga confunde, atemoriza e irrita al niño (Vernick, 1973). Finalmente, el psicólogo debe ocuparse de conflictos que pueden surgir entre la pareja, donde la culpa y el narcisismo herido pueden fracturar la relación, ó la familia, donde los hermanos sanos pueden resentir la poca atención que reciben, debido a la necesidad de los padres de estar con el niño enfermo, durante sus crisis y hospitalizaciones (Attie-Aceves, 1995).

No obstante, las intervenciones terapéuticas en el ámbito individual y familiar son solamente una de las contribuciones que los psicólogos pueden hacer al equipo de tratamiento; este tipo de profesionales puede proveer de educación y asesoría a los otros profesionistas en el equipo interdisciplinario, así como habilidades en la evaluación de programas e investigación, además de seguimiento en los servicios que siguen al duelo en la familia y los servicios educativos en la comunidad (Marwit, 1997).

La intervención de los psicólogos con otros miembros del equipo de salud es un punto muy importante que a veces puede ser descuidado. Efectivamente, el equipo médico – especialmente el médico tratante – puede verse afectado psicológica y emocionalmente con el caso.

No es extraño que el personal médico reaccione de alguna de estas maneras: (a) tratando a la enfermedad y muerte del niño como algo cotidiano, rutinario, tratando de mantener el impacto emocional aislado; (b) tratando a la enfermedad y la muerte del niño como un desafío a la técnica médica, ó; (c) sobreidentificándose con el niño (Wolters, 1973). Por supuesto, el adoptar cualquiera de estas actitudes solamente dificulta la relación con el pequeño, con sus padres y con otros miembros del equipo de salud. El dar luz al carácter defensivo de estos comportamientos ayuda a reducir la agresividad y las respuestas de culpa del equipo médico y a evitar las actitudes rígidas e incluso rechazantes que tienden a desviar la fuerza de los miembros del equipo en áreas de conflicto con el subsecuente costo sobre el trabajo terapéutico que se requiere hacer (Alby et al, 1973).

Además, conociendo las respuestas que ante la enfermedad de un hijo los padres suelen presentar, como son frustración, incredulidad, negación, ansiedad, culpa, desilusión, duelo, resentimiento, rechazo e ira (Attie-Aceves, 1995), uno puede prevenir al equipo médico de reacciones negativas que los padres, ó incluso el niño, puedan presentar hacia ellos, con el fin de que estos comprendan el carácter defensivo de estas respuestas y no sean tratadas como desavenencias personales en contra del equipo médico ó de enfermería.

Acercarse a los pacientes crónica ó fatalmente enfermos con una perspectiva biopsicosocial provee de una imagen más clara, si bien más compleja, de las necesidades y urgencias de este tipo de poblaciones durante el diagnóstico, curso y tratamiento, sobretodo si se compara con la perspectiva estrictamente médica previa. El rol de los psicólogos, tanto investigadores como clínicos, puede ser una influencia poderosa. La nueva comprensión de la importancia de relaciones interpersonales de apoyo durante el curso de una enfermedad y los avances recientes en la tecnología médica se han combinado para producir una demanda mayor en la honestidad para con el paciente y su familia. Los beneficios de relaciones positivas y colaborativas entre los pacientes crónicos y/ó terminales, sus familias, los médicos y los psicólogos y el impacto que esta colaboración tiene en la promoción del bienestar general, el optimismo realista, la confianza y la esperanza (Marwit, 1997) pueden ser de importancia fundamental.

Un modelo bioconductual, que permita a los médicos y a los psicólogos a aprender unos de otros, debería ayudar a cada uno a entender más adecuadamente el rol que las relaciones interpersonales, las posturas defensivas, las técnicas de comunicación, la reducción de estrés y el manejo en crisis tienen en el tratamiento del paciente crónico y terminal (Marwit, 1997).

Al tratar a pacientes con enfermedades potencialmente fatales, es necesario que este tipo de profesionales de la Psicología posea (a) conocimientos acerca de las interrelaciones entre dichas variables de la personalidad y estilos de afrontamiento y las enfermedades crónicas y/o terminales; (b) una formación que les permita conceptualizar adecuadamente a la enfermedad en el ciclo vital del individuo y la teoría de los sistemas familiares; (c) un entrenamiento en terapias dirigidas a la reducción del estrés y a la optimización del estilo de vida, y; (d) conocimientos acerca de los apoyos apropiados y los patrones de comunicación existentes durante el duelo. Lo anterior, junto con la oportunidad de conducir investigación en Psicología básica y aplicada (Marwit, 1997).

En la opinión de dicho autor, el psicólogo interesado en esta área de trabajo debe recibir entrenamiento en medicina conductual y la teoría de sistemas, en general, y Tanatología y terapia enfocada al duelo, en particular. La familiaridad con la literatura existente acerca de la Psicología de la muerte y el moribundo es esencial, dado que muchos de los conceptos aplicados al diagnóstico, asesoría y tratamiento de otras poblaciones no se aplican a los pacientes crónica y fatalmente enfermos y a sus familiares. De esta manera, el psicólogo debe ir ganando espacios y privilegios en los ambientes hasta ahora estrictamente médicos y ser invitado a participar en los equipos de tratamiento (Marwit, 1997), todo ello en beneficio del paciente.

El rol del psicólogo en un ambiente hospitalario y enfrentado al trabajo con pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y potencialmente mortales no es de ninguna forma tarea sencilla. Alby et al (1973) señalan que este papel puede ser muy frustrante, dado que – a la vez que participa en el estrés y la tensión de todo lo que sucede dentro y fuera del pabellón pediátrico – el psicólogo no posee el campo de acción de un médico y, al mismo tiempo, debe tolerar las mismas proyecciones agresivas de las que es objeto el doctor. Sus motivaciones así como sus reacciones deben ser cuidadosa y constantemente evaluadas para asegurar que su trabajo sea efectivo y duradero.

Por otro lado, el psicólogo corre el riesgo ya sea de volverse “encapsulado” en el equipo médico ó de tratar de adoptar el rol del galeno en relación con el paciente ó de caer en una actitud psicoterapéutica irrealista. El distanciamiento y la intelectualización que, en general, permiten al médico evitar algunas de los riesgos de su profesión, pueden presentarse en el psicólogo. Todo mundo es vulnerable cuando un niño muere, ó está en riesgo de morir (Alby et al, 1973).

El trabajo que se realiza con pacientes crónicamente enfermos y, en especial, con niños fatalmente enfermos, presenta características únicas y peculiares en lo que a la contratransferencia se refiere. No es extraño que el acercamiento y disponibilidad emocionales que se presenta en el trabajo con este tipo de niños despierte en el psicólogo sentimientos de omnipotencia (Reyes-Zubiría, 1991a) e impotencia concentradas.

Finalmente, en caso de que la muerte del niño se presente, será necesario que el psicólogo no solamente acompañe el proceso de duelo de los familiares del niño (ya sea evaluando su curso ó interviniendo, en su caso), sino que él mismo deberá realizar lo que Tato (1992) denomina acertadamente un proceso de duelo “doloroso, largo y difícil”.

Capítulo Dos

— Depresión y Depresión Infantil —

**“El mar se mide por olas,
el cielo por alas,
nosotros por lágrimas**

**El aire descansa en las hojas
el agua en los ojos,
nosotros en nada.**

**Parece que sales y soles,
nosotros y nada.”**

*Jaime Sabines.
Horal (1950).*

CAPÍTULO DOS
— "DEPRESIÓN Y DEPRESIÓN INFANTIL" —

2.1. Introducción, Perspectiva Histórica y Aspectos Generales de la Depresión Infantil.

Dicho de manera simple, la depresión es "una emoción negativa que impide a las personas que la sufren disfrutar de la vida" (Del Barrio, 1997). Se puede entender a la depresión como un *síntoma* (humor disfórico), un *síndrome* (refiriéndose a cambios motivacionales, cognitivos, afectivos, alteraciones psicomotoras, etc.) ó como un *desorden*. La depresión, como síndrome clínico, puede presentarse como algo primariamente bien delimitado ó como una forma secundaria asociada a otras alteraciones psicopatológicas. La depresión como desorden clínico tiene implicaciones más extensas y vagas puesto que manifiesta ciertas características clínicas específicas vinculadas ó no a una historia biográfica concreta (Polaino-Lorente, Domènech-Llaberia, García-Villamizar y Ezepeleta-Ascaso, 1988).

En su ya clásica obra "Terapia Cognitiva y los Desórdenes Emocionales", de 1976, Beck proporciona la siguiente descripción del síndrome depresivo: el instinto de autopreservación y los instintos maternales parecen desvanecerse; los impulsos biológicos básicos, tales como el hambre y las necesidades sexuales, se extinguen; el sueño, que suele aligerar todas las penas, se ve frustrado; los "instintos sociales", tales como la atracción hacia otras personas, el amor y el afecto se evaporan; el principio del placer y el principio de realidad, las metas de maximizar el placer y minimizar el dolor, se ven revertidos; no solamente se ve sofocada la capacidad de disfrute, sino que quienes padecen esta enfermedad parecen compelidos a comportarse en formas que aumentan sus sufrimientos.

Los sentimientos de placer y alegría son remplazados por tristeza y apatía; el amplio rango de deseos espontáneos e involucramiento en actividades se ven eclipsados por la pasividad y deseos de escapar. El deseo de vivir se modifica y es reemplazado por el deseo de morir. Ante un síndrome semejante, es posible dar un cierto orden ó secuencia comprensible a los diversos fenómenos que le constituyen. Diversos autores han asignado primacía a uno de los siguientes componentes: tristeza intensa, deseos de "hibernar", deseos autodestructivos ó disturbios fisiológicos (Beck, 1976).

El concepto de depresión infantil ha sido objeto de muchas confusiones y controversias. Si bien se estima que unos 100 millones de personas sufren este padecimiento alrededor del mundo, y que dicha tasa de crecimiento ascendente afecta a la población infantil (Del Barrio, 1997), existe un escaso acuerdo en la prevalencia de la depresión infantil, variando las tasas reportadas desde el 1 hasta el 30%, lo que supone que cada investigador emplea criterios propios para definir la depresión y evaluarla (Polaino-Lorente et al, 1988).

Entre los datos comunicados por diversos autores, parece encontrarse una prevalencia de depresión infantil similar a la que se obtiene en la población adulta. Para estos últimos, los expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) estiman una prevalencia de la enfermedad depresiva alrededor del 3% (Polaino-Lorente et al, 1988).

Una de las razones por las que el concepto de depresión infantil ha sido poco desarrollado radica en el hecho de que durante mucho tiempo se negó la existencia de desórdenes depresivos en los niños (Del Barrio, 1997). Una de las causas de esta renuencia de los expertos en psicopatología infantil a aceptar el concepto de depresión en niños se halla en la influencia que la teoría psicoanalítica ocupó en los ámbitos psicológicos y psiquiátricos, puesto que se tenía entendido que, casi por definición, la postura clásica adoptada por este modelo negaba la posibilidad de la existencia de la depresión infantil dado que S. Freud había definido a la depresión como una pérdida de la estima del <yo>. Esa pérdida se habría de fraguar en la dinámica de la comparación del <yo> con el <superyo>. Pero ya que el <yo>, dentro de la ortodoxia analítica, no está completamente constituido en la infancia, se entendía que era imposible que perdiera su autoestima. La inmadurez del niño hacía imposible la admisión de la depresión. Por otra parte, el Conductismo, como teoría alternativa al Psicoanálisis, desatendía la investigación de cualquier fenómeno mental cuyo acceso no fuese posible mediante la observación, por lo que

las cogniciones y emociones (incluida la depresión) se mantuvieron fuera de su foco de atención (Del Barrio, 1997) por algún tiempo al menos.

No obstante, no todos los autores dentro de estas dos corrientes se negaron al concepto de la depresión infantil. Por un lado, algunos autores psicoanalíticos como Arieti, Anthony, Bemporad y Wilson opinaban que la depresión es posible en la infancia, que puede surgir en cualquier edad, aunque hacen depender sus manifestaciones del desarrollo psicosexual y de determinadas habilidades cognitivas y perceptuales específicas de esos periodos evolutivos (Polaino-Lorente et al, 1988). De hecho, algunas de las primeras descripciones de la depresión infantil surgieron precisamente a partir de las observaciones de dos autores psicoanalistas: Spitz y Bowlby (Del Barrio, 1997).

Por su parte, a pesar de que durante la década de los 60 y principios de los 70, los psicólogos clínicos de orientación conductual se interesaban principalmente en el tratamiento conductual de los desórdenes basados en la ansiedad (fobias, obsesiones y ansiedad en general), poco a poco ciertas formulaciones tempranas apuntaron a tratar de explicar y trabajar con pacientes deprimidos, inicialmente adultos. Autores como Fester, Gray, Costello y Seligman desarrollaron postulados teóricos para comprender a la depresión adulta desde el marco conductual (Williams, 1995), postulados que pueden ser ampliados a la depresión infantil.

En los distintos apartados de este capítulo, se revisarán brevemente algunos de los diversos enfoques que han tratado, y tratan, de dar cuenta del fenómeno de la depresión, en general, y de la depresión infantil, en particular — cuando se le ha abordado de manera específica dentro de la literatura.

2.2. Enfoque Médico/Psiquiátrico de la Depresión y de la Depresión Infantil.

La depresión infantil, considerada como un desorden clínico, sostiene que el trastorno depresivo presenta aspectos esenciales los cuales son similares en niños, adolescentes y adultos. Existe un cierto consenso en los Estados Unidos de Norteamérica en torno a la semejanza entre la depresión infantil y la depresión en el adulto. De acuerdo a ciertas investigaciones, la depresión se puede diagnosticar en niños, adolescentes y adultos usando los mismos criterios. Esto no significa en lo absoluto que las manifestaciones de este cuadro tengan que ser necesariamente idénticas. Por ejemplo, la ansiedad debida a la separación es una característica específica de la niñez, mientras que el malhumor, la conducta antisocial y el aislamiento son propios de la adolescencia (Polaino-Lorente et al, 1988). Otros síntomas que se consideran propios de la depresión en la niñez y adolescencia son los problemas de conducta, la enuresis, las rabietas y la desobediencia (Del Barrio, 1997).

Conviene distinguir entre síntomas y signos de la depresión infantil. Los **signos** son aquellos elementos que acompañan a una perturbación y se muestran como comportamientos objetivamente observables (gestos, posturas, movimientos, marcadores somáticos, etc.), mientras que los **síntomas** son todas aquellas características tanto de carácter exteriorizado como interiorizado, e incluyen cuantas se hayan podido observar tanto de forma directa como indirecta. El cuadro sintomatológico de la depresión infantil ha ido cambiando a lo largo de la historia reciente, teniendo a la fecha alrededor de cuarenta síntomas distintos (Del Barrio, 1997). En la Tabla 11 puede verse un listado de los más habituales.

Los síntomas más citados en la bibliografía y con mayor consenso entre los expertos son: baja autoestima, cambios en el sueño y pérdida del apetito y del peso, aislamiento social, hiperactividad y disforia. La mezcla entre conductas interiorizadas (tristeza, baja autoestima, etc.) y exteriorizadas (protesta, rabia, irritabilidad, etc.) ha llevado a algunos autores a hablar de "depresión enmascarada" en la infancia (Del Barrio, 1997). Se ha postulado que este concepto, introducido para designar una forma clínica en el adulto y transferido por Nissen a la psiquiatría infantil, puede encontrar cierta utilidad al referirse a la depresión infantil en tanto que en el niño, por su desarrollo, los síntomas psíquicos depresivos que tipifican la depresión en el adulto suelen estar ausentes; manifiesta mejor lo que sucede en la depresión infantil ya que en el niño, al no haber elaborado bien su lenguaje todavía, las expresiones corporales sustituyen a los síntomas psíquicos de los que él podría informarnos, y; muchas manifestaciones afectivas se expresan y revelan en el niño de una forma más natural y espontánea a través de la corporalidad (Polaino-Lorente et al, 1988).

TABLA 11

SÍNTOMAS HABITUALES ATRIBUIDOS A LA DEPRESIÓN INFANTIL

(Modificado de Del Barrio, 1997)

Emocionales	Motores	Cognitivos	Sociales	Conductuales	Psicosomáticos
Tristeza	Inexpresividad	Falta de concentración	Aislamiento	Protestas	Pérdida de energía
Pérdida de disfrute	Hipoactividad	Pérdida de la memoria	Soledad	Riñas	Enuresis
Ausencia de interés	Letargo	Pesimismo*	Retraimiento	Desobediencia	Sentimientos de fatiga
Cambios bruscos de humor	Enlentecimiento motor	Desesperanza*	Incompetencia social	Rabietas	Pérdida de peso
Desesperanza*	Hiperactividad	Indecisión		Indisciplina escolar	Dolores múltiples
Irritabilidad		Sentimientos de culpa		Delincuencia	Pesadillas
Lloros excesivos		Baja autoestima		Uso de drogas	Cambios en el sueño
Ausencia de interés por las cosas		Ideación suicida		Piromanía	Cambios en el apetito
		Pensamientos morbosos			
		Descenso del rendimiento			

* El remarcado es nuestro.

Otros autores, especialmente en la escuela psiquiátrica francesa, han propuesto otras formas clínicas como la "depresión somatogena" (cuando las manifestaciones depresivas se asocian a otros cuadros clínicos, especialmente al padecimiento de enfermedades físicas crónicas), la "depresión exógena ó psicogena" (cuya responsividad significa una reacción más ó menos patógena de una carga conflictiva del ambiente) ó la "depresión endógena" (en cuya sintomatología pueden encontrarse manifestaciones que son propias de las psicosis infantiles) (Polaino-Lorente et al, 1988).

Ahora bien, se ha sugerido que el concepto de *comorbilidad* puede ser especialmente útil en lo que respecta a las depresiones infantiles. Así, este concepto apunta que el frecuente solapamiento entre distintas perturbaciones podría explicarse a que el padecer una alteración facilita la aparición de otras afines. Dicha posibilidad de que aparezcan en un mismo sujeto síntomas pertenecientes a distintas categorías diagnósticas ha sido especialmente subrayada en el caso de los niños. En el caso de la depresión, la comorbilidad en la depresión se presentaría con respecto a los problemas de conducta, el oposicionismo y, especialmente, la ansiedad (Del Barrio, 1997).

Manuales Actuales de Trastornos Psiquiátricos. Las tendencias actuales que imperan en los círculos psiquiátricos parecen condensarse en la cuarta edición del "Manual diagnóstico y estadístico de enfermedades mentales", ó DSM-IV (por sus siglas en inglés), editado por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana (APA), publicado en ese país en 1994. En dicho manual encontramos a los "trastornos depresivos" caracterizados dentro de los trastornos del estado de ánimo, correspondiendo a las claves F3x.x para el trastorno depresivo mayor, F34.1 para el trastorno distímico y F32.9 para el trastorno depresivo no especificado. El "trastorno depresivo mayor" se caracteriza por uno ó más episodios depresivos mayores; el "trastorno distímico" se caracteriza por al menos dos años en los que ha habido más días con estado de ánimo depresivo que sin él, acompañado de otros síntomas depresivos que no cumplen los criterios para un episodio depresivo mayor, y; el "trastorno depresivo no especificado" se incluye para codificar los trastornos con características depresivas que no cumplen los criterios para un trastorno depresivo mayor, un trastorno distímico, un trastorno adaptativo con estado de ánimo deprimido ó un trastorno adaptativo con estado de ánimo mixto ansioso y depresivo (ó síntomas depresivos sobre los que hay una información contradictoria). Además, se cuenta con un rubro que cataloga a los "trastornos del estado de ánimo debido a enfermedad médica", clave F06.xx, que se caracteriza por una acusada y prolongada alteración del estado de ánimo que se considera un efecto fisiológico directo de una enfermedad médica (Pichot, López-Ibor y Valdés-Miyar, 1995).

En realidad, el DSM-IV no prevé una clasificación para los niños y/o adolescentes independiente de las clasificaciones para los adultos. Debido al interés de este capítulo, únicamente mencionaremos que el **episodio depresivo mayor** es caracterizado como un periodo de al menos dos semanas durante el que hay un estado de ánimo deprimido ó una pérdida de interés ó placer en casi todas las actividades. En los niños y adolescentes, el estado de ánimo puede ser irritable en lugar de triste médica (Pichot et al, 1995).

Por otra parte, en el manual de la Organización Mundial de la Salud ICD-10, de 1992, considera a la depresión infantil como un desorden afectivo, incluido dentro de los trastornos mixtos (F92), a los que se denomina como <<trastornos de conducta depresivos>>, haciendo un subrayado de los aspectos diferenciales de la depresión infantil frente a la adulta (Del Barrio, 1997).

Factores de Riesgo y Correlatos Biológicos en la Depresión Infantil. El hecho de que se emplee el término "trastorno" marca ya la adopción de una cierta aproximación ante los fenómenos psicopatológicos. Se define al trastorno como "un síndrome ó patrón conductual ó psicológico de importancia clínica que se produce en un sujeto y que se acompaña típicamente de un síntoma doloroso (tensión) ó de alteración de uno ó más aspectos importantes del funcionamiento (incapacidad) [...] que infiere la existencia de... una disfunción conductual, psicológica ó biológica, y que el trastorno no ocurre solamente en las relaciones entre el individuo y la sociedad" (DSM-III, citado en Goldman y Grebb, 1988).

De esta manera, se han estudiado diversos factores genéticos y neuroendocrinológicos que podrían estar relacionados con la depresión en la niñez. Los estudios epidemiológicos muestran que la depresión, tanto en adultos como en niños, es más frecuente en aquellos sujetos que han tenido antecedentes familiares afectados por este trastorno. Una posible interpretación de este hecho es la transmisión genética al menos de una predisposición ó diátesis depresiva. Hasta el momento, pese a que no se ha aislado un marcador genético que tenga relación con el trastorno depresivo, existen investigaciones (especialmente de concordancia entre gemelos univitelinos, 67%, y bivitelinos, 19%, criados en hogares separados) que permiten inferencias en esta dirección (Del Barrio, 1997).

Por otro lado, están las hipótesis que relacionan a la depresión infantil con alteraciones de diversos neurotransmisores. Un descenso de la norepinefrina, la serotonina, la tiroxina y la melatonina se vienen asociando con la aparición de la depresión adulta e infantil. No obstante, en los pocos estudios en los que se han estudiado las tasas de serotonina en niños deprimidos en relación con grupos de control no se han encontrado resultados concluyentes. A su vez, algunos estudios han señalado que aproximadamente el 20% de los niños con depresión endógena (i.e., en la que no es detectable un factor desencadenante) presentan altas tasas de cortisol, resultante de una disfunción en el sistema límbico. Empero, estos resultados no se han corroborado en los niños con depresión exógena (en los cuales sí es posible hablar de un factor estresante ó precipitatorio) (Del Barrio, 1997).

En el caso de los niños se relaciona especialmente la depresión con el descenso de la hormona del crecimiento. En estos niños, las tasas de esta hormona son bajas y no se elevan ante una hipoglucemia inducida, como ocurre en sujetos normales. No obstante, la dirección en que han de interpretarse estos datos, así como su firmeza, aún se discute (Del Barrio, 1997).

Empleo de Psicofármacos en la Depresión Infantil. Existen diversos tipos de psicofármacos empleados como antidepresivos ó antidepresores. Por un lado, se encuentran los **antidepresivos tricíclicos**, que constituyen un grupo de medicamentos de composición heterogénea que han mostrado eficacia en el tratamiento de trastornos como la depresión, diversos tipos de trastornos de ansiedad y otros. A pesar de que estos medicamentos han probado ser útiles y relativamente fáciles de administrar en poblaciones adultas, han sido menos eficaces en la terapéutica de la depresión del niño y del adolescente. De hecho, hasta hace poco no existían estudios concluyentes acerca de la superioridad de estos medicamentos en comparación con placebos. Se ha postulado que este tipo de fármacos actúan en forma terapéutica a través del bloqueo del neurotransmisor noradrenalina a nivel del sistema nervioso central ó de la regulación de los neurotransmisores noradrenérgicos. Estas hipótesis podrían dar cuenta de que estos medicamentos requieran de hasta entre cuatro y seis semanas para tener un efecto realmente antidepresor, mientras que sus acciones colaterales indeseables (como la sequedad en la mucosa bucal, la dificultad para iniciar la micción, etc.) se presentan en una fase mucho más temprana, apenas minutos ó horas después de su ingestión (Borge-Medal, 1998).

Algunos de los medicamentos antidepresivos tricíclicos son la *imipramina* (conocida comercialmente como "Fixón" ó "Tofranil"), la *desipramina* ("Norpramin"), la *nortriptilina*, la *amitriptilina*, la *doxepina* y la *clorimipramina* ("Anafnil"). Algunos de estos medicamentos son metabolitos de otros (como la desipramina y la nortriptilina), y se recomienda su uso debido a un mejor perfil de efectos colaterales. Cuando se va a utilizar cualesquiera de estos medicamentos, se debe comenzar la administración con dosis bajas y ajustarlas cada tres ó cinco días, con lo que se pueden detectar y/ó minimizar algunos efectos molestos; aunque la dosificación varía, en general se considera que dosis entre 75 y 150 mg al día son terapéuticas. En algunos casos, como con adolescentes, es posible usar hasta 200 mg al día (Borge-Medal, 1998).

Sus efectos colaterales incluyen sedación, aumento del apetito, mareos, sequedad de las mucosas, hipotensión ortostática, etc., que son causados por la influencia de los fármacos sobre los receptores histamínicos, muscarínicos y alfa-adrenérgicos. Los efectos colaterales más peligrosos son los que ocurren después de una sobredosis, accidental ó intencional, que puede desencadenar arritmias cardíacas incluso fatales (Borge-Medal, 1998).

Sus contraindicaciones incluyen el empleo con cautela durante el embarazo, especialmente en el primer trimestre, debido a que se desconocen sus efectos secundarios; debe cuidarse que no se combine el medicamento con el abuso de alcohol y se debe ser cuidadoso si se emplea junto con antidepresivos inhibidores de la monoaminooxidasa (MAO). Además, si existen trastornos cardiovasculares preexistentes habrá que tener mucho cuidado, así como cuando existen datos de cuadros psicóticos anteriores, ya que se han reportado casos en los que el empleo de los antidepresivos ha desencadenado un proceso psicótico (Borge-Medal, 1998).

Mientras que los fármacos tricíclicos fueron descubiertos de forma fortuita (al tratar de buscar medicamentos psicotrópicos menos tóxicos ó con menos efectos indeseables), otros antidepresivos de "la nueva generación" se han producido con base en un diseño químico y molecular definidos. Un importante grupo de estos medica-

mentos lo constituyen los *inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina*, (ISRS), que incluyen la *fluoxetina* ("Prozac"), la *sertralina* ("Zoloft") y la *paroxetina* ("Paxil"). La teoría que subyace al empleo de estos medicamentos sostiene que la depresión ocurre debido a una baja disponibilidad de serotonina, como neurotransmisor, en ciertos grupos de neuronas involucradas en el mantenimiento de un estado de ánimo adecuado, por lo que la insuficiencia de serotonina en estas vías neuronales originaría la mayor parte de los síntomas depresivos (menor nivel de energía, pesimismo, cambios en el sueño y/o apetito y tristeza persistente). De acuerdo a esto, el bloqueo ó retraso de la biodegradación de la serotonina, a través del entorpecimiento de su recaptación neuronal, tendría como consecuencia una mayor acumulación del neurotransmisor en estas vías neuronales, con lo que se mejoraría el estado del ánimo (Borge-Medal, 1998).

El hecho de que este bloqueo de la recaptación de la serotonina sea el que predomine en estos fármacos, sin un efecto directo sobre otros neurotransmisores, confiere a este grupo un perfil muy favorable de efectos secundarios molestos. Si bien estos pueden existir (siendo los principales: ansiedad, insomnio, diarrea y disfunción sexual – aspecto a considerarse al emplearse en adolescentes), son menores que los provocados por los tricíclicos y su letalidad, en caso de sobredosis accidental ó intencional, es extremadamente baja (excepto cuando se utilizan dos ó más combinados y a dosis altas, lo que puede generar un "síndrome serotoninérgico, que consiste en un estado tóxico y de delirio que puede ser mortal si no es tratado a tiempo). Se considera que 20 mg de fluoxetina ó paroxetina y 50 mg de sertralina, vía oral, en un adolescente son suficientes para bloquear todos los receptores de serotonina presentes a nivel central. En sujetos más jóvenes pueden emplearse dosis más bajas y aumentar según sea necesario. Si bien los estudios controlados de estos fármacos en poblaciones pediátricas con sumamente pocos, el empleo de estos medicamentos es relativamente extendido, especialmente basados en la experiencia clínica y anecdótica (Borge-Medal, 1998).

Por último, una serie de fármacos más novedosos, que incluye a la *venlafaxina*, el *bupropión*, la *nefazodona* y la *trazodona*, han surgido en el campo de la psiquiatría, aunque su uso en pacientes infantiles y adolescentes no ha sido hasta el momento amplia (Borge-Medal, 1998).

2.3. Enfoque Psicoanalítico de la Depresión y de la Depresión Infantil.

Ya se mencionó en la introducción de este capítulo que el Psicoanálisis ortodoxo se resistió a admitir a la depresión en la infancia como síndrome psicopatológico (Del Barrio, 1997; Polaino-Lorente, 1988). En esta sección, revisaremos de manera breve ciertos desarrollos que el concepto de la depresión ha presentado a lo largo de este siglo, partiendo desde las consideraciones que del afecto melancólico conceptualizó Sigmund Freud.

Freud (1915 [1917]) dedica un escrito a la comparación de dos afectos, el duelo y la melancolía, que considere paralelos: el primero como una forma de reaccionar ante "la pérdida de un ser amado ó una abstracción equivalente" y la segunda como una forma patológica, morbosa, del anterior. Comenta los signos y síntomas compartidos en ambos procesos: un estado de ánimo profundamente doloroso, una cesación del interés por el mundo exterior, pérdida de la capacidad de amar e inhibición de todas las funciones.

El proceso de duelo, tal y como es desarrollado por Freud (1915 [1917]), puede esquematizarse a grandes rasgos de la siguiente manera: ante la pérdida del objeto amado (pérdida real, objetiva y física, ó la percepción subjetiva de que el mismo ya no es capaz ó adecuado para la satisfacción de la libido), el examen de realidad del <yo> demanda que la libido abandone sus ligaduras con el mencionado objeto – esto es, que de alguna manera se "retraiga". Contra esta demanda surge la oposición natural de la libido — que puede ser tan intensa que incluso provoque un apartamiento de la realidad, conservando al objeto por medio de una psicosis alucinatoria. De cualquier manera, la retirada de las ligaduras libidinales solamente se realiza de manera paulatina, con un gran gasto de energía de carga y tiempo. Mientras tanto, se continua la existencia psíquica del objeto perdido. Por medio de "convocar" al recuerdo a cada una de las reminiscencias y demás representaciones que se vean unidas al objeto, las mismas son sobrecargadas (híper-catectizadas), para luego realizar la requerida sustracción de la libido (esto es, son decatectizadas). Al final de la labor de duelo, el <yo> debe quedar libre y exento de inhibiciones – así como la energía libidinal disponible para invertir a un nuevo objeto. Durante este

proceso, el <yo> es incapaz de interesarse en nada más que el proceso que vive en dicho momento – la labor de duelo – requiriendo de un lapso de tiempo para cumplir las exigencias de la realidad.

Freud (1915 [1917]) no ahonda demasiado en la naturaleza del proceso de hiper-catectización/decatectización. De hecho, reconoce que no es fácil “indicar en qué términos de la economía por qué la transacción que supone esta lenta y paulatina realización del mandato de la realidad”. Cabría, pues, preguntarse cuál es la razón de que el proceso de duelo requiera este despertar de “los recuerdos y esperanzas” vinculadas al objeto ahora perdido. La cuestión de la mencionada renuencia de la libido para abandonar los objetos ya investidos conduce directamente a los conceptos de *fijación* y, en un momento posterior de la obra de Freud (1920), de *compulsión a la repetición*, conceptos cuya explicación escapa del objetivo de esta breve presentación. Acerca de la evocación de lo relacionado con el objeto, acaso podrían en este caso adecuarse las palabras de Freud (1912) al referirse al proceso de transferencia, en donde señala que nada puede ser derrotado en ausencia. Pues bien, acaso el proceso de duelo requiera, para la sustracción de las cargas de libido, el despertar y reactivar las cargas de cada una de las reminiscencias y representaciones enlazadas al objeto, para una por una contrastarlas con la demanda de la realidad de que el objeto está perdido, para entonces proceder a sustraer la carga de ellas. No obstante, debe reconocerse que esta no es sino una idea tentativa.

Mientras que Freud (1915 [1917]) caracteriza al proceso de duelo como fundamentalmente consciente (ó capaz de devenir consciente), señala que la melancolía es un proceso análogo, en el que la pérdida se haya “sustraida a la consciencia”. Además, distingue un síntoma en la melancolía que le distingue del proceso de duelo: “una extraordinaria disminución de su amor propio, ó sea un considerable empobrecimiento” del <yo>. Señala cómo el paciente se considera como “indigno de toda estimación, incapaz de rendimiento valioso y moralmente condenable [...] extiende su crítica al pasado y afirma no haber sido nunca mejor”. Reconoce ya entonces que “la intensidad de la autocrítica del sujeto y su justificación real” muestran poca ó nula relación.

Freud (1915 [1917]) señala cómo parece que la pérdida parece ser considerada, por parte del propio individuo, como sucedida en el propio <yo>. Afirma que una parte del <yo> (la parte de la conciencia moral, antecedente conceptual del <superyo>) se sitúa frente de otra y la valora críticamente, como si la tomara por objeto y, que de hecho, las críticas (especialmente las más encarnizadas) dirigidas a sí mismo en realidad parecerían corresponder al objeto perdido, pero que de alguna manera son devueltas contra el propio <yo>. Por otro lado, subraya la poca resistencia que la carga libidinal muestra respecto a abandonar al objeto. A partir de estas y otras observaciones, concluye que, en la melancolía, la carga depositada en el objeto perdido no se encuentra disponible para ser desplazada a un nuevo objeto, sino que es retraída [completamente] al <yo>, lo cual denota una elección de objeto basada primordialmente de manera narcisista – por lo que, al abandonar al objeto vuelve al <yo> – y cierta parte del <yo> es tratada como si fuese un objeto aparte, con lo que se sufre la pérdida como un empobrecimiento del <yo> que conlleva a los síntomas de la melancolía, en especial a la tendencia del sujeto a desvalorizarse a sí mismo.

Ahora bien, Melanie Klein fue la primera psicoanalista que introdujo el término de depresión referido a la infancia, si bien la definió no como un síndrome clínico sino como dentro del constructo de la “posición depresiva”. De manera sumamente resumida, esta autora parte de que el nacimiento ocasiona el primer estado angustioso que experimenta el individuo, que es percibido como un ataque de hostilidad, como una persecución que genera a su vez ansiedad. Esa inicial ansiedad persecutoria constituye el entramado configurador de todas las futuras relaciones que el niño establece con los objetos. Posteriormente en su desarrollo, el niño presenta un conflicto entre los impulsos libidinales y los impulsos agresivos, consecuencia de la ansiedad persecutoria. Se propone que entre el tercer y sexto mes, aparece la denominada “posición depresiva” durante la cual surge una ansiedad de naturaleza depresiva, que está íntimamente relacionada con el temor a perder el objeto amado. El niño a través de su conducta alimentaria percibe el pecho de su madre como alternativamente bueno ó malo, en función de que satisfaga puntualmente su apetito alimentario ó lo frustra. El pecho materno, según esta hipótesis, frustra al niño tanto como lo alimenta, deviniendo en un objeto de amor, a la vez que de hostilidad (Polaino-Lorente, 1988).

Como también se ha comentado, R. Spitz y J. Bowlby fueron dos autores que describieron importantes cuadros que se incluyen dentro de la depresión infantil (Del Barrio, 1997). Spitz (1969) describió un síndrome con-

ductual, al que denominó *privación emocional parcial* ó *depresión anaclítica* en un grupo de niños pequeños institucionalizados en una casa de cuna. De acuerdo a las observaciones de Spitz, los niños mostraban un desarrollo normal durante los primeros seis meses de vida; no obstante, cuando los niños se veían privados de la madre entre el sexto y octavo mes de vida de un periodo de aproximadamente tres meses, existía una detención del progreso del desarrollo del niño y la aparición de una serie de signos que se sucedían en tres fases, a saber: (a) durante el primer mes, los niños se volvían llorones, exigentes, tendían a asirse al observador, cuando este lograba contacto con ellos; (b) a lo largo del segundo mes, el lloriqueo se tornaba en gemidos, se presentaba una pérdida de peso y existía una detención en el índice del desarrollo, y; (c) a partir del tercer mes, los niños se negaban al contacto, yacían postrados, se iniciaba el insomnio y proseguía la pérdida de peso, existía una tendencia a contraer enfermedades intercurrentes y se generalizaba el retraso motor y se presentaba la rigidez facial. Si la separación de la madre excedía de cinco meses, la sintomatología entera cambiaba y se fundía con un síndrome más, el *hospitalismo* (ó *privación emocional total*) que podía conducir a la muerte. Spitz catalogó a este síndrome como depresión anaclítica debido a la similitud de estos síntomas y signos con los encontrados en la depresión adulta.

Por su parte, Bowlby encontró un fenómeno parecido que denominó también depresión anaclítica, que se presentaba en niños que ya habían establecido un vínculo de apego con su madre y son separados por ella, siendo el periodo más sensible entre los seis meses y los tres años de edad. Esta alteración consiste en un proceso de tres fases (protesta, desesperación y desvinculación). En la primera, el niño llora; luego, entra en un periodo de desesperanza en la recuperación de la madre, y por último se produce la desvinculación del mundo circundante y una extrema inactividad (Del Barrio, 1997).

Posteriormente, el Psicoanálisis ha considerado que la pérdida del objeto bueno (la madre) es la explicación teórica de la existencia de niños deprimidos. Esta pérdida se admite posible por muerte, separación, rechazo y todas las formas posibles de distanciamiento. Los niños, ante semejante pérdida, interiorizan los sentimientos negativos que primariamente deberían ir dirigidos hacia el objeto perdido y comienza entonces la pérdida de la autoestima, el autocriticismo y la depresión. Klein, en 1934, puntualiza que los niños no necesitan que se produzca una pérdida, sino que pueden deprimirse por la simple ausencia de una relación adecuada con sus madres durante el primer año de vida. El núcleo de la explicación psicoanalítica de la depresión es el concepto de pérdida (Del Barrio, 1997), tal y como lo delinea Freud en "Duelo y Melancolía" (1917[1915]).

En un ensayo reciente de Hugo B. Bleichmar (1991), psicoanalista argentino, se expone un interesante resumen acerca de la psicodinamia de la depresión, que parece incluir tanto las concepciones clásicas como algunos de los puntos relativamente recientes.

Bleichmar (1991) señala que el primer objeto capaz de provocar una activación placentera del lactante es el pecho. Nos recuerda que Freud caracteriza a la "experiencia de satisfacción" de la siguiente manera: (a) después del nacimiento, ante el surgimiento de una necesidad de orden biológico, este es vivenciado por el lactante como *displacer*, que a su vez se explica por un incremento de tensión, a la que Freud denomina "tensión de necesidad"; (b) por la presencia de un objeto externo adecuado, la necesidad se satisface, quedando esta primera experiencia *inscrita* en el psiquismo como "experiencia de satisfacción"; (c) a partir de entonces, la emergencia de la "tensión de necesidad" determinará que se cargue la huella mnémica de la "experiencia de satisfacción", que aparece entonces como la representación compleja hacia la cual tiende el deseo. En el primer momento sólo habría tensión biológica, mientras que la evocación de la "experiencia de satisfacción" va a ser lo que Freud denominará "deseo", definiéndolo como el movimiento que va del polo del *displacer* al del *placer*. El objeto de la "experiencia de satisfacción" será el objeto de deseo.

Ahora bien, se establece que, simultáneo a la satisfacción de la necesidad biológica, se obtiene un goce erótico que no es reducible a dicha satisfacción. De esta manera, si en la "experiencia de satisfacción" se realiza además un goce erótico ya no será necesario que la necesidad preceda a la evocación de la huella. Por el contrario, la huella misma de la "experiencia de satisfacción" será capaz de despertar un estado de tensión como tendencia a la misma. Lo que genéticamente pudo haber sido un segundo tiempo, la "experiencia de satisfacción", se convierte en un antecedente que despierta el deseo (Bleichmar, 1991).

La necesidad orgánica es colmable (alcanzado un determinado equilibrio físico-químico), mientras que en la existencia de algo que está más allá de la necesidad, reside precisamente la posibilidad de que el deseo adquiera el carácter de inagotable. Lo que se denomina como la mirada de la madre (que engloba la experiencia entera del lactante cuando mama del pecho: mirar el rostro de la madre, ser tocado por esta, recibir su calor, etc.) queda así cargada del goce erógeno de la boca del lactante que mama. Se convierte en objeto erógeno; es decir, algo que es capaz de despertar vivencias placenteras equivalentes a las que produjo el pecho (Bleichmar, 1991).

Cuando la mirada de la madre ó sus palabras producen placer por haber estado encadenadas estas con el primitivo placer de órgano, ya no hay nada que se satisfaga en el plano biológico: se accede en el puro terreno del erotismo. El deseo del lactante ya no lo será de un objeto concreto, material, sino del amor del personaje que para él sea significativo. Su deseo será el de ser deseado por el otro. Una respuesta favorable de la figura significativa puede construir como placentero un determinado movimiento (Bleichmar, 1991).

Este autor ahonda en esta conclusión, señalando que ha sido extensamente trabajada por los psicoanalistas lacanianos: el deseo es deseo del otro. Aclara que esto es en un doble sentido: deseo del otro en tanto se toma como deseo propio aquel deseo que aporta el personaje significativo, esto es, se desea aquello que es deseado por el otro, se desea a imagen y semejanza del otro. Algo se convierte en deseable y su logro produce júbilo por la identificación que se tiene con la persona que constituye un objeto libidinal. Desde esta perspectiva, el deseo no es la relación directa entre el sujeto y el objeto. El deseo humano, añade aludiendo a Hegel, no es deseo de una cosa por el valor de la cosa en sí misma, sino que se puede desear algo por el valor que ese algo tiene para otro sujeto, que es el verdadero objeto de deseo para el sujeto en cuestión. La segunda acepción se refiere a que también se desea ser objeto del deseo del otro, es decir, ser deseado por ese otro. Y este deseo de ser deseado por el otro constituye precisamente la causa de que se tome lo que es deseo concreto del otro como si fuera el propio deseo. Para ser el objeto del deseo del otro se termina deseando lo que el otro desea (Bleichmar, 1991).

En efecto, el bebé desea obtener el reconocimiento, el amor y la aprobación del otro significativo. Una vez dado este paso, el objeto del deseo es el amor que el otro pueda brindar. Ahora bien, cuando el otro es interiorizado y los deseos del personaje significativo se convierten en ideales que el sujeto aspira a satisfacer, el objeto del cual se demanda amor es ahora una parte del propio sujeto, que en calidad de la instancia psíquica denominada <superyo> lo puede amar ó reprobar. Si el sujeto no cumple con los ideales de su <superyo> corre el riesgo de perder el amor de este, así como antes pudo sucederle con el objeto externo. La compleja dialéctica entre el objeto libidinal parcial pecho ó leche, la madre como objeto total, y el amor del <superyo> subraya la unidad entre ellos. Todos son objetos libidinales para el deseo de un sujeto, con el tributo común de que *la expectativa del logro del mismo es fuente de actividad que tiende hacia el objeto, y de júbilo por el goce anticipado*. Distintos objetos libidinales poseen una profunda unidad genética y estructural por lo que, ante la pérdida de cualquiera de ellos, el cuadro que se desencadena conservará las huellas de esa unidad en la sintomatología de la depresión (Bleichmar, 1991).

Bleichmar (1991) nos recuerda que Spitz observó en bebés de 6 a 12 meses que, cuando se los separaba de su madres, con las que previamente habían mantenido una buena relación, se desarrollaban una serie de alteraciones. Después de la separación, los bebés se transformaban en bebés llorosos, apareciendo posteriormente el retraimiento. Esta última fase solía persistir dos ó tres meses durante los cuales los bebés perdían peso, padecían de insomnio, mostraban retraso en el crecimiento y una propensión a las enfermedades infecciosas. Este periodo era seguido por un tercero en el que aparecía rigidez de la expresión facial: los bebés solían quedar tendidos, con los ojos muy abiertos e inexpressivos, las facies inmóviles y como aislados del entorno. Todos los niños que presentaban este cuadro presentaban en común el hecho de que entre el sexto y el octavo mes se los había separado de sus madres. Además destacó que la sintomatología de estos niños se asemeja sorprendentemente a los síntomas en la depresión adulta, además de que en la etiología de la perturbación la pérdida del objeto amoroso es sobresaliente en ambas. Finalmente, señaló que si la privación materna se prolongaba, cesaba la actividad autoerótica de los bebés, quienes entraban en un profundo marasmo.

Como explicación del cuadro encontrado, Spitz afirma que en la ausencia del objeto libidinal ambas pulsiones (libidinal y agresiva) quedan privadas de su blanco, por lo que las pulsiones quedan "en el aire". Si se sigue el destino de la pulsión agresiva nos encontramos con que el infante vuelve de rechazo la agresión contra sí mismo, el único objeto que le queda. Posteriormente, Bowlby y sus colaboradores destacan que el niño, a consecuencia de la pérdida del objeto libidinal, pasa por una serie de fases, que denominaron: de protesta, de desesperanza y de retraimiento (Bleichmar, 1991).

Inmediatamente después de verse separado de la madre, el lactante se muestra hiperactivo, llora, y cuando ya es mayor y dispone del lenguaje, la llama desesperadamente. Para Bleichmar (1991) algo similar ocurre en el adulto. La pérdida de objeto pone en marcha los mecanismos tendientes a reencontrarlo, y entre ellos el llanto merece un lugar especial. El llanto constituye un llamado, un mensaje dentro de una estructura intersubjetiva. El chico aprende rápidamente a utilizar el llanto, primitivamente reflejo del dolor, en la comunicación con su objeto libidinal. El llanto es, pues, diferente de la tristeza. El niño separado de su madre ó el adulto en duelo procuran recuperar el objeto perdido mediante el acto mágico del llanto. Pero, si se pierde la esperanza de recuperar al objeto, desaparece la motivación que daba lugar a la actividad de la fase en que no se lo daba por irremediamente perdido. La desaparición de la motivación se manifiesta por medio de la inhibición psicomotriz, que en grado máximo conduce al estupor melancólico.

Lo notable de la inhibición depresiva es que no se restringe a los intentos con respecto al objeto perdido sino que se extiende a todos los demás objetos; el deseo respecto al objeto perdido, sino que se extiende a todos los demás objetos. El deseo respecto del objeto perdido llena todo el horizonte mental del sujeto que no puede sino girar en torno a él. El sujeto está *fijado* a ese deseo y simultáneamente lo siente como irrealizable, de ahí la intensa "*carga de anhelo*" que se presenta. Este autor nos recuerda que el deseo no es doloroso ó placentero de por sí y que adquiere tal carácter en la medida en que se anticipe ó se avizore su posibilidad ó su imposibilidad de realización. Algo que está en el futuro, la experiencia en que el deseo se realiza, retroactúa sobre el momento presente del desear y le otorga el carácter de placentero ó doloroso (Bleichmar, 1991).

Así pues, la inhibición de la depresión podría definirse por tres caracteres: (a) se mantiene un deseo; (b) el deseo se anticipa como irrealizable, y; (c) hay fijación de ese deseo, esto es, resulta imposible pasar a otro. Aquí es donde entra en juego la teoría de la fijación, entendida como esa tensión del psiquismo a la adherencia a determinados contenidos. La inhibición depresiva resulta de la convergencia de dos variables: en primer lugar, de que haya ó no expectativa de recuperar el objeto perdido y, segundo, el grado de fijación. La depresión agitada corresponde al primer momento de la pérdida. La inhibición aparece como un segundo tiempo, cuando se ha perdido la esperanza de recuperar al objeto. La inhibición depresiva es consecuencia de una particular vicisitud del deseo, la cual determina el retardo ó la casi anulación que sufren la ideación, la percepción, la motilidad y las manifestaciones afectivas (Bleichmar, 1991).

Acerca de la tristeza, Bleichmar (1991) sostiene que constituye una entidad, en el sentido que se define por caracteres propios. Señala que existen dos opciones semánticas con respecto a la palabra "tristeza": una es llamar así a la cualidad específica en la serie *displacer/placer* percibida por el sujeto en relación con determinadas ideas; la otra es denominar con ese término a la estructura cognitivo-afectiva de la cual es parte la cualidad afectiva. La cualidad afectiva y la idea forman una estructura de modo tal que se condicionan mutuamente. El afecto es de un orden diferente de la idea. Ya Freud señaló que la pulsión se expresa en dos registros diferentes, el de los afectos y el de las ideas. Con respecto a los afectos, Freud consideró que correspondían a la percepción psíquica de procesos de descarga. El número de afectos se va ampliando progresivamente a partir del nacimiento, surgiendo diferentes cualidades de afectos en correlación con determinadas ideas.

Los afectos y las ideas constituyen así dos series entrelazadas que en determinados puntos se anudan y dan origen a estructuras cognitivo-afectivas específicas, en las que un afecto dado remite a una clase de ideas en particular y viceversa. Ahora bien, Freud señala que el afecto no puede ser inconsciente, aclarando que en determinadas circunstancias el afecto es suprimido, esto es, se le impide desarrollarse, por lo que si al afecto se le impide desarrollarse por completo resulta que un tipo particular de ideas puede existir sin su correspondiente afecto. En el entrecruzamiento entre las ideas y los afectos se origina la particularidad de que *por un lado constituyen entidades articuladas y por el otro son entidades separables* (Bleichmar, 1991).

Los afectos y las ideas forman estructuras, organizaciones más ó menos estables, en donde la presencia de determinadas ideas incide en la emergencia de reacciones emocionales que les corresponden específicamente. Argumenta el autor que es lo propio de un afecto, aquello que le otorga su cualidad, su propia existencia, su especificidad, el que esté relacionado con determinadas ideas. Propone la utilidad de diferenciar entre estados emocionales primitivos, a la manera de esquemas indiferenciados, y sentimientos, que ya implican su correlación obligada con las ideas. Introduce aquí la acción de los psicofármacos, los cuales son capaces de determinar cambios radicales en los contenidos del pensamiento de ciertos cuadros, que incluso puede llegar a la hipomanía ó a la manía franca. Señala además que una misma y única molécula de un antidepresivo determinado es capaz de actuar sobre ideas depresivas de la más diversa naturaleza, apuntando que la posibilidad de que las moléculas del psicofármaco ejerzan su acción sobre las ideas es poco verosímil. Ofrece como alternativa que sean los esquemas afectivos los que se vean modificados por medio de la acción del psicofármaco. El número de esquemas afectivos es sensiblemente menor y existe un verdadero proceso de convergencia, esto es, a una multiplicidad de ideas le corresponde un esquema afectivo común. Resulta entonces más factible pensar que la acción de los psicofármacos se ejerce sobre los esquemas afectivos más que sobre los ideativos (Bleichmar, 1991).

Este autor propone que los esquemas afectivos no tienen que ser necesariamente activados por la vía de la ideación, ó sea, de la significación. Las ideas producirán la puesta en acción de los esquemas afectivos, pero también estos podrán incidir para que surjan las ideas correspondientes. Se podrá llegar entonces al cuadro de la depresión por dos caminos: desde las ideas, estando entonces en el terreno de las depresiones psicógenas, y desde los afectos, vía que correspondería a las depresiones que han sido llamadas orgánicas. Ahora bien, el hecho de que una depresión sea de origen orgánico no excluye la analizabilidad de las ideas que presenta el paciente. Aún cuando el factor determinante sea el somático y los esquemas afectivos evoquen las ideas que les son correlativas, estas no podrán sino "construirse con los ladrillos" de que dispone el sujeto, y siempre serán ideas adquiridas en episodios significativos de su vida y que por lo tanto podrán remitir de vuelta a los mismos. De esta manera, se podría entender que la depresión de causa orgánica es desencadenada por alteraciones a nivel de los esquemas afectivos que incidirán en el surgimiento de ideas específicas. Los cuadros así clasificados corresponden en realidad a dos entidades diferentes: (a) aquellos en los que pese a no aparecer en el relato del paciente un factor psicológico que justifique la depresión, se lo encuentra como un elemento inconsciente, los cuales deben de ser excluidos de la categoría endógena, y; (b) aquellos en que el análisis no encuentra como punto de partida cuadros inconscientes *que justifiquen* el cuadro. Ahora que, desde este enfoque, siempre resultará dudoso clasificar como endógena a una depresión, ya que al hacerse el diagnóstico por la negativa, al analista siempre le quedará la duda de que haya profundizado suficientemente a la comprensión psicológica del paciente (Bleichmar, 1991).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, Bleichmar (1991) sostiene que toda definición de la depresión debería asentarse sobre un doble pilar: el afecto tristeza y cierto tipo de ideas. Desde el punto de vista de la génesis, se propone que un número reducido de depresiones – las llamadas endógenas – pueden comenzar por trastornos de la base material de los esquemas afectivos, en tanto la gran mayoría lo hace por el lado ideativo. Pero mientras que no se puede mantener un cuadro de tristeza sin que estén presentes ideas que le son correlativas, es posible encontrar la inversa, esto es, los casos de disociación ideoafectiva. Determinados contenidos ideativos pueden no tener el correlato emocional que se podría esperar, lo que plantea una asimetría esencial entre los afectos depresivos y las ideas. Mientras que no podemos entender el *desarrollo* de cualidades de afectos sin su *coordinación* con ideas determinadas, la coordinación de estas con los afectos es más laxa. Se concluye entonces que el núcleo de la depresión ha de buscarse en el tipo de ideas que poseen en común todos aquellos cuadros en los cuales por lo menos una de estas manifestaciones está presente. Cuando se hace referencia a "ideas" en este contexto no se alude tanto a los temas como tales, sino a la implicación de una muy definida representación que el sujeto se hace de la no realizabilidad de un deseo.

Esta representación de un deseo como irrealizable, deseo al que se está intensamente fijado, constituye pues el contenido del pensamiento del depresivo, más allá de las formas particulares que tenga, nos dice Bleichmar (1991). Y continúa caracterizando a la tristeza como la manifestación dolorosa ante este pensamiento; a la inhibición como la renuncia ante el carácter de realización imposible que el sujeto atribuye al deseo; al llanto, además de expresión de dolor, como un intento regresivo de obtener lo deseado por medio de la técnica que en

la infancia reveló ser efectiva; y al autorreproche como la respuesta agresiva, que se vuelve contra sí mismo, por la frustración del deseo.

Para este autor, la anterior formulación permite abarcar las variantes fenoménicas de la depresión como modalidades de reacción frente a la estructura del deseo. La depresión queda, pues, enunciada como la reacción ante la pérdida del objeto libidinal, en donde dicha pérdida se convierte en la condición de emergencia de un estado en que el deseo se representa como irrealizable (Bleichmar, 1991).

La situación del duelo normal, en que se ha perdido un objeto a través del cual se podía satisfacer el deseo amoroso, constituye un ejemplo. Igual ocurre con la depresión narcisista, en la que el sujeto siente que en vez del ser el <yo ideal> es el negativo de este, significando para el sujeto que si siendo el <yo ideal> tiene el amor del objeto externo y del <superyo>, no serlo adquiere el sentido de perder el amor de uno y de otro, y por lo tanto la no realización de un deseo de amor, y por tanto la aparición de la depresión. En la depresión culposa – en que priva el sentimiento de que se ha atacado al objeto y se lo ha dañado – se percibe como perdido el amor que podría brindar el objeto externo y el <superyo>, ya que se es agresivo (Bleichmar, 1991).

2.4. Enfoque Conductual de la Depresión y de la Depresión Infantil.

Como ya mencionamos anteriormente, durante la década de los 60 y de los 70, los psicólogos clínicos que se identificaban con las aproximaciones teóricas del Conductismo se encontraban más interesados con los tratamientos conductuales de los desórdenes basados en la ansiedad. De alguna manera, la depresión no era considerada como un objetivo adecuado para el tipo de intervenciones que se establecían en ese momento (como la relajación, la desensibilización, la exposición sistemática, etc.) (Williams, 1995).

Fueron muchas las razones por las cuales la depresión estaba "fuera de foco" de los análisis conductuales iniciales. La depresión, por ejemplo, para algunos aparecía como un trastorno más "biológico", por lo que los síntomas conductuales eran considerados tan sólo síntomas. La exitosa aplicación de fármacos antidepresivos parecía apoyar esta hipótesis. Por otro lado, y si bien algunas depresiones eran consideradas "reactivas", cuando el trauma era considerado muy intenso, la respuesta depresiva parecía comprensible y no parecía haber necesidad de una teoría especial — en aquellos casos en que la respuesta depresiva parecía no corresponder con el trauma, relativamente menor, existían explicaciones psicodinámicas disponibles. Además, los síntomas de la depresión eran muchos y variados. Mientras que las formulaciones iniciales que dentro de este enfoque teórico se realizaron a propósito de la depresión la conceptualizaron como un tipo de "extinción" del repertorio de comportamiento, el diagnóstico de algunas depresiones se basaba en síntomas como un estado de ánimo decaído, ideas suicidas, problemas de sueño y apetito y sentimientos de autorreproche (Williams, 1995).

No obstante, poco a poco los investigadores y clínicos conductuales se empezaron a interesar en dar explicaciones a los fenómenos depresivos distintas de los modelos tradicionales (biológico y psicodinámico), ofreciendo una amplia gama de teorías para tratar de dar cuenta de la depresión (Williams, 1995). A continuación se revisarán algunos de los intentos explicativos originales.

Las principales de estas formulaciones, como han sido enumeradas por Williams (1995), se describen a continuación:

Frecuencia Reducida de Reforzamiento Social. Las formulaciones conductuales iniciales acerca de la depresión atribuían los síntomas a un "reforzamiento inadecuado ó insuficiente". Posteriormente, ciertas teorías empezaron a referirse de manera más específica al reforzamiento social. Según uno de los principales exponentes de esta teoría, Lewinsohn, una baja tasa de reforzamiento positivo contingente a la respuesta tiene consecuencias en cuanto al comportamiento respondiente del individuo (provoca llanto, estados de ánimo disfóricos, etc.) y resulta por sí misma una explicación suficiente del decremento en el comportamiento durante la depresión. En las etapas tempranas de la crisis depresiva, los síntomas pueden ser mantenidos por el reforzamiento de otros (el fenómeno de la "ganancia secundaria"), pero más tarde es más probable que los familiares y amigos cercanos del sujeto dejen de reforzar la conducta del mismo, tratando de evitarle completamente, con

lo cual se reduce la frecuencia de los reforzadores disponibles en el ambiente del sujeto. La principal crítica a este modelo es que los paradigmas de "reforzamiento reducido" aparecen como sumamente estrechos como para una teoría comprensiva de la depresión, la cual requeriría incluir una mucho mayor cantidad de parámetros del reforzamiento (frecuencia, duración, magnitud, etc.) (Williams, 1995).

Pérdida de Comportamiento Reforzable. Adscrita a Fester, se refiere a la reducción del comportamiento reforzable en el repertorio conductual del sujeto, por cualesquiera razones. Puesto de manera simplista, si el comportamiento *no está ahí* para ser reforzado, *no será* reforzado. Se menciona que semejante reducción del comportamiento característicamente sigue a cambios del ambiente importantes y/o repentinos, los cuales modifican las condiciones de los estímulos que normalmente controlaban la conducta. En realidad, como puede observarse, esta formulación es muy similar a la anterior (Williams, 1995).

Control Aversivo. Atribuye la reducción del comportamiento al miedo de que por todo lo que la persona haga, esta será castigada. Alternativamente, Gray ha señalado que, en circunstancias de duelo, por ejemplo, el individuo es asediado por estímulos que normalmente hubieran señalado la presencia del ser amado, pese a que el mismo no se encuentra ahí cuando es buscado (el paradigma de la "no recompensa frustrante"). De esta forma, muchos de los estímulos en el ambiente se convierten en señales [acaso estímulos discriminativos] de semejante "no recompensa" y la reducción en el comportamiento que resulta es similar a que la conducta fuera sistemáticamente castigada. Esta formulación parece ser inadecuada para explicar la generalización de los déficits de conducta en la depresión, aunque si se le añade el concepto de "inhibición condicionada" (la reducción en el repertorio conductual debido a la presencia de estímulos señalando que no hay reforzadores disponibles), puede explicar una amplia gama de fenómenos (Williams, 1995).

Pérdida de la Efectividad del Reforzador. De acuerdo a esta teoría, enunciada por Costello, pueden existir suficientes reforzadores en el ambiente y el individuo puede aún ser capaz de procurarse de ellos, pero por alguna razón los mismos han perdido su *potencia* como reforzadores. Esta formulación parece particularmente útil para dar cuenta de aquellas depresiones en las que no es posible detectar una pérdida previa y para entender porqué algunas personas deprimidas pueden ver incrementado su estado disfórico cuando tratan de realizar actividades que antes encontraban placenteras. Por supuesto, la dificultad consiste en señalar la causa de que los reforzadores hayan perdido su efectividad. De acuerdo a Costello, lo anterior puede deberse a cambios endógenos en los mecanismos bioquímicos que se conoce subyacen a la motivación ó debido a una ruptura en la cadena conductual debido a la pérdida de un reforzador de la misma (Williams, 1995).

Teoría del Autocontrol. Este modelo enfatiza los problemas que los deprimidos tienen para procurarse a sí mismos suficientes recompensas. De acuerdo a este modelo de autorregulación, el control que un individuo tiene sobre su propio comportamiento se divide en tres etapas: el automonitoreo, la autoevaluación y el auto-reforzamiento. Así, algunas hipótesis que se enuncian acerca de la depresión tienen que ver con que el individuo deprimido atienda selectivamente a los aspectos negativos de sí mismo y de su mundo, que puede conducir a un empobrecimiento ó ausencia del reforzamiento y a un incremento del castigo que el sujeto realiza hacia sí mismo (Williams, 1995).

Teoría del Desamparo ó Indefensión Aprendida. En esta teoría, enunciada por Seligman y colaboradores a partir de investigaciones con el condicionamiento pavloviano, se enfatiza no la adecuación del reforzador, sino la contingencia entre las acciones y el reforzamiento. Estos autores descubrieron que diversos animales a los que se les aplicaban estresores a los que no podían escapar y que resultaban inevitables en una situación, más adelante fracasaban en aprender cómo escapar ó evitar un estresor similar en otra situación. La hipótesis que se desarrolló a partir del descubrimiento de déficits motivacionales y cognitivos, así como cambios emocionales, en estos organismos fue denominada de "la indefensión ó desamparo ("helplessness", en inglés) aprendido". Esta hipótesis, en su formulación original, sostiene que estos déficits cognitivos y motivacionales y cambios emocionales aparecen cuando un organismo ha aprendido que la respuesta y la consecuencia son independientes. La sugerencia de que este fenómeno del desamparo aprendido pudiera ser un modelo de la depresión reactiva en los seres humanos conllevó a un gran ímpetu en las investigaciones. Así, la depresión reactiva podía haber resultado de un estrés percibido como incontrolable lo que conllevaría a la expectativa de que el reforzamiento futuro estaría fuera del control de la persona, lo que conduciría a la pasividad de la depresión (déficit

motivacional), las expectativas negativas de la depresión (déficit cognitivo) y el trastorno afectivo de la depresión (cambios emocionales) (Williams, 1995).

Existe una reformulación cognitiva de esta teoría, desarrollada por Abramson, Seligman mismo y Teasdale, en términos de una teoría de las atribuciones en los seres humanos (Williams, 1995) que se analizará en el siguiente apartado.

2.5. Enfoque Cognitivo de la Depresión y de la Depresión Infantil.

Cuando uno se refiere a los modelos cognitivos de la depresión, uno suele referirse a una de dos teorías principales. Una de ellas es la reformulación atribucional de la teoría del desamparo aprendido, de Seligman y colegas. La otra es la de Aaron Beck, quien ha estado desarrollando sus ideas acerca de la influencia de los pensamientos, imágenes, actitudes y esquemas en el estado de ánimo desde al menos los inicios de los 60 (Williams, 1995). Empezaremos este apartado con una revisión relativamente extensa de esta última, para después describir brevemente la reformulación atribucional de Abramson, Seligman y Teasdale.

Teoría Cognitiva de la Depresión, según el modelo de A. Beck. En una consideración retrospectiva de su labor de más de 30 años, Beck (1991) señala que durante su observación de las verbalizaciones y asociaciones libres de pacientes deprimidos que estaban en tratamiento psicoanalítico con él, descubrió que los mismos experimentaban ciertos tipos específicos de pensamientos de los que eran vagamente conscientes y que no reportaban durante sus asociaciones libres, sino que solamente al ser directamente dirigidos hacia dichos pensamientos se percataban de ellos. Esos pensamientos, según Beck, parecían jugar un papel importante en la vida psíquica de quienes les albergaban.

A propósito del énfasis que en su teoría se le da al componente cognitivo, Beck (1976) señala que, puesto que la depresión es un desorden afectivo, entonces debería ser posible dar cuenta de los otros síntomas a partir del estado emocional. Sin embargo, el estado subjetivo indeseable en sí mismo no parece ser un estímulo adecuado para los otros síntomas depresivos. Otros estados de sufrimiento tales como el dolor físico, las náuseas, el mareo, la falta de aliento ó la ansiedad raramente llevan a los síntomas típicos de la depresión tales como la renuncia de objetivos principales en la vida, la eliminación de los sentimientos de afecto ó el deseo de morir. Además, para Beck, el estado de tristeza no posee las cualidades que se esperarían para explicar los castigos dirigidos a uno mismo, las distorsiones en el pensamiento y la pérdida del impulso a las gratificaciones que son características de la depresión. De igual forma, señala que adjudicar el rol primario a los síntomas fisiológicos tales como los problemas en el sueño, el apetito y la sexualidad también supone problemas, ya que es difícil entender la secuencia por la cual estas perturbaciones fisiológicas conducen a semejantes fenómenos tan variados como las autocríticas, la visión negativa del mundo y la pérdida de las respuestas de alegría y enojo.

Si se le pregunta, afirma este autor, a los pacientes qué es lo que les entristece y se les anima a expresar sus ideas repetitivas¹, estos suelen proveer de información esencial en oraciones espontáneas tales como: "Estoy triste porque no valgo nada", "No tengo futuro", "Lo he perdido todo", "Mi familia se ha perdido", "No tengo a nadie", "La vida no me ofrece nada", etc. Es evidente, pues, detectar que el tema dominante en los enunciados del paciente moderada ó severamente deprimido es la consideración de sí mismo como carente de algún elemento ó atributo que se considere esencial para la felicidad propia (competencia, atractivo, cercanía a los seres queridos, posesiones tangibles, salud, estatus ó posición social, etc.). Semejantes auto-apreciaciones reflejan la manera en que el paciente deprimido percibe su situación vital (Beck, 1976).

Ante este constante contenido temático de la pérdida, el desorden psicológico gira alrededor de un problema cognitivo, en el cual se muestran distorsiones específicas. Se tiene una visión negativa del mundo, un concepto negativo de sí mismo y una apreciación negativa de su futuro: la denominada *triada cognitiva* (Beck, 1976).

Los patrones cognitivos de esta triada inducen al paciente a mirarse a sí mismo y al mundo de una manera idiosincrásica, a saber: (a) visión negativa de sí mismo, sintiéndose defectuoso, inadecuado y deprivado; (b)

¹ Fenómeno que en la clínica a veces es denominado "monotema" del deprimido.

tendencia a interpretar las experiencias propias en forma negativa, realizando interpretaciones iniciales negativas, que le conducen a conclusiones negativas, y; (c) visión negativa del futuro ("Teorías cognitivas en la depresión", 1992). El primer patrón cognitivo de la triada puede formularse en términos de una autoestima negativa (Kadzin et al, 1986). El segundo tipo de patrón cognitivo puede comprenderse en términos de atribuciones negativas. El tercer patrón de la triada cognitiva de la depresión corresponde a la desesperanza (Beck et al, 1974).

Las evaluaciones distorsionadas implican una disminución del dominio del paciente y conducen a la tristeza. La concepción del deprimido acerca de sus atributos valiosos, relaciones y logros se ve saturada de la noción de pérdida – pasada, presente y futura. El término "perdedor" captura la esencia de la apreciación que el deprimido hace de sí mismo y de su experiencia. Agoniza alrededor de la noción de que ha experimentado pérdidas significativas. Si inicia algún proyecto ó busca de alguna forma gratificación, espera ser vencido ó defraudado. No halla alivio en el dormir, ya que tiene sueños repetitivos en que se ve a sí mismo como un descastado, una falla (Beck, 1976).

Por supuesto, los significados y connotaciones personales son de crucial importancia y varían de sujeto a sujeto: lo que significa una pérdida significativa para un individuo puede resultar trivial para otro. No obstante, donde radica la importancia de la distorsión cognitiva es en el hecho de que el paciente deprimido insiste en pérdidas hipotéticas ó pseudo pérdidas. Cuando piensa en una pérdida potencial, el paciente deprimido trata la mera posibilidad como si fuese un hecho acontecido. Una "pseudo pérdida" se refiere al etiquetar inadecuadamente cualquier evento como una pérdida (1976).

Al explorar la secuencia cronológica de la depresión, Beck es capaz de proponer un modelo del desarrollo de este síndrome, al menos en los casos de "depresión reactiva" (aquella en que es posible determinar un factor precipitante claro). Según estas ideas, en el curso de su desarrollo, aquella persona tendiente a la depresión puede volverse extremadamente sensible a ciertos tipos desfavorables de situaciones vitales (como la pérdida de un padre) (Beck, 1976). En la Tabla 12, reproducida de Williams (1995), se apuntan algunos factores que se ha propuesto que en la historia infantil pueden conducir a esquemas depresivos. Otras condiciones de naturaleza menos obvia pueden similarmente producir cierta vulnerabilidad a la depresión. Estas experiencias traumáticas predisponen a la persona a sobre-reaccionar ante condiciones análogas posteriormente en su vida. Se tiene la tendencia a realizar juicios absolutos y extremos cuando semejantes situaciones acontecen. Otras personas tendientes a la depresión se establecen metas rígidas y perfeccionistas para consigo durante la infancia, de tal forma que sus universos colapsan cuando confrontan frustraciones inevitables en sus vidas (Beck, 1976).

El estrés responsable de las depresiones adultas impacta con la vulnerabilidad de la persona. Todo evento que es valorado por el sujeto como un agotamiento total e irreversible de la competencia y dominio personal puede ser considerado como factor precipitante de una depresión. Este factor precipitante no siempre adopta la forma de un evento discreto, ya que una serie de eventos estresantes insidiosos pueden desgastar dicho dominio personal lo suficiente como para establecer una fase depresiva. Más aún, el reconocimiento repetido de la diferencia entre lo que el individuo espera y lo que recibe en diversas áreas de su vida puede conducirle a una depresión. En realidad, las experiencias estresantes vividas por las personas deprimidas y por aquellas que no se deprimen pueden no ser muy distintas; la diferencia estriba precisamente en la privación particular, los significados sobregeneralizados ó extravagantes atañidas a una pérdida. Las asociaciones positivas que el sujeto vincula a la persona ú objeto clave pueden ser realistas ó extremadamente imaginativas. Mientras más extremos y rígidos sean estos conceptos positivos asociados al objeto ó persona clave, mayor será el impacto que la pérdida tenga sobre el dominio. Si el daño al dominio personal es lo suficientemente grande, se inicia una reacción en cadena (Beck, 1976).

Conforme esta reacción en cadena progresa hacia una depresión como tal, las dudas respecto a si mismo y las predicciones de carácter melancólico se expanden hasta volverse generalizaciones negativas acerca de si mismo, del mundo y del futuro. Además, se exagera el sufrimiento debido a una dramatización exagerada del evento. Semejantes ideas minan las habilidades y motivación del individuo para absorber el impacto ó "shock". Esta desolación se ve agravada por los concomitantes fisiológicas del síndrome depresivo. Ya que la reacción en cadena es circular, la depresión se va volviendo progresivamente peor. Los diversos síntomas retroalimentan el

sistema psicológico. Al observar las diferentes manifestaciones de su desorden, el individuo se vuelve cada vez más crítico de sí mismo. Cada repetición de la idea de pérdida es tan intensa que constituye una experiencia fresca de la pérdida que se añade al inventario previo de pérdidas percibidas (Beck, 1976).

Mientras que la consecuencia usual de la pérdida es la tristeza, la resignación pasiva mostrada por el deprimido puede conducir a un estado emocional diferente: la apatía. Dado que la apatía es experimentada como una ausencia de sentimientos, el paciente puede interpretar este estado como un signo de que es incapaz de sentir emociones, que está "muerto por dentro". Incluso, no solamente no se buscan las experiencias placenteras, sino que se tratan de evitar. Incluso ante las actividades cotidianas, el paciente siente que debe "obligarse a sí mismo" a realizarlas. A la vez, la creencia de que no tiene caso el intentar cualquier cosa, debido a que se piensa que no resultará, minimiza la motivación (Beck, 1976).

Finalmente, el suicidio aparece como un escape factible a esta dolorosa situación. El paciente deprimido contempla su futuro como repleto de sufrimiento. El suicidio no solamente promete un término a su propia miseria, sino que presumiblemente aliviará a su familia de la carga que este le implica. Una vez que el individuo considera a la muerte como más deseable que la vida, se siente atraído al suicidio (Beck, 1976).

Resumiendo, en esta obra, Beck delinea tres componentes principales de una teoría de los desórdenes emocionales, la depresión incluida. El primero es la presencia de estos pensamientos negativos automáticos. El efecto de dichos pensamientos es crear una desorganización en el humor y causar la emergencia de más pensamientos en una espiral descendente de pensamientos/afectos. El segundo componente es la presencia de "errores lógicos sistemáticos" en el pensamiento de los individuos deprimidos. El tercero de estos componentes es la presencia de "esquemas depresogénicos", los cuales consisten en actitudes de larga duración ó suposiciones acerca del mundo, que representan la forma en que el individuo organiza su pasado y su experiencia actual, y se sugiere que es el sistema por el cual la información proveniente del exterior se clasifica (Williams, 1995).

Acercas de los mencionados "errores lógicos sistemáticos", se señalan ciertas categorías no mutuamente excluyentes (Williams, 1995). Algunas de estas categorías se enlistan a continuación (resumidas de "Teorías cognitivas en la depresión", 1992).

- Inferencia arbitraria: se hacen conclusiones careciendo de evidencia sobre la cual descansen las mismas.
- Magnificación: se exagera el significado de un evento.
- Abstracción selectiva: se deja de considerar una parte importante de algún aspecto de una situación de la vida.
- Sobregeneralización: se toma un simple incidente como una falla ó como un signo de incompetencia total.
- Personalización: el paciente considera que las cosas negativas le ocurren sólo a él.
- Razonamiento dicotómico: sobresimplificando los eventos a una percepción tal como bueno y malo, todo ó nada.

Acercas del tercer componente, Beck (1991) señala que "[l]a interpretación de los pacientes deprimidos de sus experiencias parecían estar moldeadas por ciertas creencias absolutas tales como "No valgo nada", "No puedo hacer nada correctamente" y "No soy digno de ser amado". Cualquier situación que fuera remotamente relevante para la propia valía, la habilidad ó el atractivo social era interpretado en función de la creencia correspondiente. Sugiere que estas creencias eran formadas en etapas tempranas de la vida y quedaban fijas en una estructura (el esquema cognitivo)."

TABLA 12.

FACTORES QUE EN LA HISTORIA INFANTIL PUEDEN PREDISPONER AL DESARROLLO DE ESQUEMAS DEPRESIVOS

(Modificado de Williams, 1995)

PÉRDIDAS TANGIBLES.

Pérdida de madre/padre.

Pérdida de otro familiar, amigo, persona cercana a uno (pérdida incluye muerte, divorcio, separación, deserción, enfermedad prolongada, etc.).

Enfermedad física prolongada de niño.*

EXPECTATIVA DE PÉRDIDA (REAL).

Pérdida de madre/padre/otra persona cercana esperada por mucho tiempo antes de que la verdadera pérdida se diese.

Desilusión por parte de personas en quienes se confiaba.

Espera de una gran recompensa por haber hecho algo, que nunca se materializó.

EXPECTATIVA DE PÉRDIDA (FANTASÍA).

Pérdida (como en el punto 2), pero que no sucedió de hecho.

EVENTOS QUE REDUCEN LA AUTOESTIMA.

Dificultad para mezclarse con otros niños.

Haber sido molestado por otros niños durante periodos largos de tiempo.

Sentimiento de ser diferente del grupo de pares.*

Sentimiento de no ser deseado por los padres.

Sentimiento de no ser deseado por nadie ('nadie se interesó').

Sentimiento de ser odiado por todos.

REVERSIÓN EN LA VALUACIÓN DE UN OBJETO.

Repentino cambio de amar a alguien mucho a odiarle.

Repentino cambio de respeto por uno mismo a odio por uno mismo – sintiéndose mal acerca de uno mismo por algún evento.

ANTECEDENTES.

Depresión en un miembro cercano de la familia.

Castigos severos por parte de cualquier progenitor.

Sobreprotección por parte de cualquier progenitor*, y/o

Aislamiento de otros niños*.

Reglas estrictas por parte de cualquier progenitor.

Historia de que los padres señalaban los errores pero no los aciertos.

* Factores que pueden presentarse en el caso de un niño que padece una enfermedad crónica y/o potencialmente fatal. El remarcado es nuestro. N. del A.

Unos años antes, en 1964, Beck definió al *esquema cognitivo* como "una estructura para la selección, codificación y evaluación de los estímulos provenientes. En términos de la adaptación del individuo a la realidad externa, se le considera como el medio por el cual el ambiente es desglosado y organizado en sus muchas facetas psicológicas relevantes; en la base de la matriz de esquemas, el individuo es capaz de orientarse a sí mismo en relación con el tiempo y el espacio y para categorizar e interpretar sus experiencias de una manera significativa" (citado en Williams, 1995). De esta forma, Beck postuló que estos esquemas juegan un papel causal en la depresión al influenciar la selección, codificación, categorización y evaluación de los estímulos en el ambiente, lo que conduce subsecuentemente al afecto depresivo ó, en casos más severos, a episodios clínicamente significativos de depresión. Señala que estos procesos cognitivos constituyen una característica estable de la personalidad del deprimido (Gotlib, Kurtzman y Blehar, 1997).

El paciente parece entonces volverse impermeable a los estímulos capaces de provocar emociones placenteras. Aunque puede ser que el individuo sea capaz de reconocer que ciertos eventos son favorables, sus actitudes bloquean cualquier sentimiento de felicidad. De igual forma, es incapaz de sentir enojo debido a que se considera a sí mismo responsable y merecedor de cualquier tipo de acciones agresivas ó insultantes de los demás (Beck, 1976).

Evidencia a favor del Modelo Cognitivo de la Depresión y Tendencias Actuales. Ya desde su obra de 1976, Beck proporciona una serie de observaciones clínicas, estudios correlacionales y experimentales que apoyan su modelo de la depresión. Incluye, por ejemplo, la observación de temas contenidos en sueños de los pacientes en donde el protagonista aparece como inepto, repulsivo, defectuoso ó frustrado al intentar alcanzar una meta. También comenta que se han encontrado correlaciones significativas entre la profundidad de la depresión y el grado de pesimismo y autoevaluación negativa, así como que – una vez salvada la depresión – los pacientes muestran una marcada mejoría en sus juicios respecto a sí mismos. Otro tipo de estudios buscaron modificar las actitudes negativas en estados depresivos y observar los efectos de estas intervenciones. Este autor reporta que los pacientes deprimidos mostraron un incremento en la autoestima y el optimismo que se expandieron incluso más allá de las condiciones del experimento.

Desde la postulación de este modelo cognitivo de la depresión, numerosos estudios han examinado el funcionamiento cognitivo de las personas deprimidas. Gran parte de los primeros trabajos en esta área estaban constituidos a partir de metodologías de autorreporte. Los resultados de estos primeros informes han dejado en claro que los deprimidos reportan experimentar un mayor número de cogniciones negativas que los no deprimidos, si bien no ha sido definido si es que los sujetos deprimidos son únicos en tener este tipo de cogniciones negativas ó si es que el contenido de las cogniciones negativas de los individuos deprimidos está específicamente relacionado con los temas relevantes para la depresión (Gotlib et al, 1997). La evidencia más reciente para este modelo es tanto correlacional como experimental. Los estudios correlacionales señalan cómo los sujetos presentan un mayor número de pensamientos negativos automáticos cuando se sienten deprimidos. Los estudios experimentales, a partir de la investigación de laboratorio en inducción del humor, han acumulado mucha evidencia también en el sentido de que la presentación de enunciados negativos referidos a uno mismo similares a aquellos presentes en personas deprimidas puede de facto precipitar un descenso en el humor en sujetos no deprimidos y cómo las cogniciones pueden actuar de manera causal en cuanto a afectar el humor se refiere. Estas investigaciones han alimentado las denominadas "teoría de la precipitación", según la cual las cogniciones afectan el humor, y "teoría de la vulnerabilidad", que propone que la cognición hace más vulnerable a ciertas personas al inicio y mantenimiento depresivo que a otras (Williams, 1995).

Aquí cabe establecer la distinción entre estas dos posturas. Por un lado, la "teoría de la precipitación" argumenta que son las fluctuaciones "momento a momento" en el humor las que en parte pueden dar cuenta de los pensamientos, imágenes y recuerdos que se presentan en el individuo. De esta manera, controlar la naturaleza, frecuencia ó intensidad de estos pensamientos e imágenes afectarán por tanto el estado de ánimo que les es consecuente. La "teoría de la vulnerabilidad" sostiene que son los estilos de pensamiento de larga duración e historia en el sujeto (i.e., el estilo atribucional – ver más adelante – ó la tendencia a la abstracción selectiva ó al pensamiento dicotómico) los que tienen lugar antes de y hacen proclives a un episodio depresivo a un persona

que se encuentra en un estado de estrés. Existe evidencia a favor y en contra de ambas aproximaciones, y se requiere de una mayor investigación para descartar una u otra ó fusionarlas en un modelo explicativo más articulado (Williams, 1995).

Por ejemplo, el asunto de la existencia de cierto tipo de "vulnerabilidad" hacia la depresión es realmente importante. Es ampliamente conocido, tanto por los clínicos como por los autores, que más del 80% de los pacientes deprimidos presentan más de un episodio depresivo (como lo ha señalado Clayton, en 1983) y más del 50% de los pacientes deprimidos recaen dentro de los dos años posteriores a la recuperación (como lo han mostrado los estudios de Keller y cols.). Los teóricos han razonado que ciertos individuos presentan riesgos elevados para experimentar una depresión y, más aún, que estos individuos se caracterizan por factores estables que incrementan su vulnerabilidad para experimentar episodios repetidos de este desorden (Gotlib et al, 1997).

Empero, los resultados de las investigaciones que han examinado el rol causal putativo jugado por las cogniciones negativas en la depresión no han sido del todo consistentes. Una buena cantidad de trabajos han reportado que el elevado nivel de cogniciones negativas encontradas en los sujetos deprimidos decrece posteriormente a la recuperación sintomática del episodio depresivo, de tal suerte que los individuos que han remitido de la depresión no difieren de los controles (Gotlib et al, 1997). Evidentemente, estos datos no parecen ser consistentes con una teoría de la "vulnerabilidad", puesto que se ha sostenido que los esquemas negativos representan "una característica estable de la personalidad [de los deprimidos]" (Kovacs y Beck, 1978; citado en Gotlib et al, 1997).

Una posible explicación de esta dificultad la constituye el hecho de que los datos provenientes del autorreporte de los individuos evidentemente se hayan sujetos a las inclinaciones y diversas motivaciones de los participantes de los estudios. Además, y como un aspecto más importante de esta dificultad, tiene que ver con la capacidad de los instrumentos de lápiz/papel y con formato de tipo de autorreporte para evaluar el funcionamiento de los esquemas. Es decir, los cuestionarios requieren que las personas hagan conscientes y elaboren respuestas elaboradas a partir de estímulos relativamente estructurados y poco ambiguos, a la vez que se ha hipotetizado que los esquemas cognitivos son estructuras que operan automáticamente, en buena parte fuera de la percepción consciente y frecuentemente activados por estímulos ambiguos. Por ello, cabe preguntarse hasta qué grado las respuestas a los cuestionarios de autorreporte pueden reflejar con exactitud la operación de los esquemas que ocupan un lugar tan central en las teorías cognitivas de la depresión. Por estas y otras razones, algunos investigadores han empezado recientemente a emplear paradigmas derivados de la investigación en Psicología Cognitiva para evaluar el procesamiento de información de los deprimidos (Gotlib et al, 1997).

Por otro lado, los modelos cognitivos a propósito de ciertos trastornos psicopatológicos han fomentado el desarrollo de nuevas teorías ó formas de pensamiento acerca de los afectos y los desórdenes emocionales, que prometen un desarrollo continuado de la argumentación teórica, de la investigación clínica y empírica y, eventualmente, del entendimiento acerca de estas entidades patológicas.

Por ejemplo, se ha sugerido que el afecto puede ser dividido en dos grandes dimensiones de orden superior – el afecto positivo y el afecto negativo. Estos tipos de afectos no han sido hipotetizados como contrarios unidimensionales sino, más bien, como dos dimensiones ortogonales. El afecto positivo (AP) es una dimensión de involucramiento placentero y refleja el grado en que alguien se siente entusiasta, activo y alerta, como opuesto a sentirse triste y letárgico. El afecto negativo (AN) es una medida del involucramiento displacentero, siendo caracterizados aquellos con un alto afecto negativo por estados tales como el enojo, el miedo y la repugnancia, mientras que aquellos con bajos niveles de afecto negativo son calmos y serenos (MacLeod, Byrne y Valentine, 1996).

La ansiedad y la depresión han sido conceptualizados también en términos de estas dos dimensiones subyacentes. Se ha considerado que ambas consisten de altos niveles de afecto negativo, teniendo además la depresión un elemento único de afecto positivo. El apoyo para este punto de vista proviene de estudios que han encontrado que el afecto negativo correlaciona con un amplio rango de síntomas de la depresión y de la ansiedad,

mientras que el afecto positivo se relaciona solamente con los síntomas deprimidos. Similarmente, la "emocionalidad negativa" (la medición de un rasgo de afecto negativo) se ha encontrado relacionada solamente a los síntomas depresivos (MacLeod et al, 1996).

Se ha considerado que estas dos dimensiones cubren no sólo al afecto, sino que se refieren igualmente a amplios sistemas cognitivos, afectivos, conductuales y biológicos. Como tal, la distinción entre el afecto positivo y el afecto negativo parece proyectarse hacia otras distinciones, especialmente la distinción entre un sistema motivacional "apetitivo", movido por la recompensa, y un sistema motivacional aversivo, movido por el castigo. Gray ha llamado a este último el sistema de inhibición conductual (BIS, por sus siglas en inglés), el cual es sensible a señales de resultados aversivos (castigos ó una frustrante ausencia de recompensas) e inhibe el comportamiento llevado a cabo cuando una consecuencia aversiva se percibe como probable. Un segundo sistema, llamado el sistema de activación conductual ó sistema de aproximación conductual (BAS, por sus siglas en inglés) se conceptualiza como un sistema separado que mediatiza las respuestas a las señales de consecuencias deseables (recompensas ó alivio no aversivo) e inicia el comportamiento de aproximamiento cuando tales resultados son percibidos como probables (MacLeod et al, 1996).

Cada uno de estos sistemas, BIS y BAS, podría poseer su propio sustrato biológico: vías serotoninérgicas y noradrenérgicas, el sistema septo-hipocámpico y el córtex asociado para el BIS; y vías dopaminérgicas, particularmente aquella vía mesolímbica que corre desde el núcleo A10 en el área tegmental ventral hasta el núcleo del accumbens, para el BAS. De tal forma, la ansiedad se consideraría estar reflejando la actividad del BIS y la depresión, aunque también reflejando actividad del BIS, se consideraría que adicionalmente – ó incluso principalmente – constituyendo un trastorno del BAS (MacLeod et al, 1996).

Ahora bien, tanto el BIS como el BAS son sistemas anticipatorios. El comportamiento es activado ó inhibido no a través de la ocurrencia de un evento positivo ó negativo, sino a través de la anticipación de que semejante evento ocurra. Al nivel de los estados mentales, los sistemas tienen que ver con las representaciones concernientes a estados futuros. En términos de los estados humanos cognitivo-afectivos, los dos sistemas se han descrito como relacionados a la esperanza y al miedo, respectivamente (MacLeod et al, 1996). Los comentarios acerca de estos supuestos, dado el papel potencial que el constructo de la desesperanza, se revisarán en el siguiente capítulo.

Consideraciones acerca de la Depresión Infantil desde el Modelo Cognitivo de Beck. Aunque todos estos elementos considerados dentro del modelo cognitivo de la depresión han sido estudiados preferentemente en adultos, se han corroborado también en algunas investigaciones realizadas en la población infantil, apoyando la tesis de un proceso paralelo en adultos y niños. Concretamente, Beck y sus colaboradores, en investigaciones relativamente recientes (1990), han puntualizado que los esquemas cognitivos distorsionados desencadenantes de la depresión tienen su origen en la niñez y además interaccionan con el temperamento del niño y los estilos de educación a los que son sometidos, de acuerdo a un reporte de Young (Del Barrio, 1997).

La necesidad de establecer investigaciones directamente con poblaciones infantiles nace de la consideración de que, si bien es posible que existan déficits cognitivos en los niños deprimidos, también es probable que los errores cognitivos encontrados en los adultos deprimidos puedan ser ó no encontrados en los niños. Ya que la terapia cognitiva de la depresión se centra en cambiar la creencia depresiva negativa y los patrones de pensamiento ilógicos, es necesario demostrar primero que los niños deprimidos presentan errores de pensamiento (Cruz-Jiménez, Morales-Medina y Ramírez-Ortíz, 1996).

Teoría de la Depresión a partir de la Reformulación Atribucional del Desamparo Aprendido, de Seligman, Abramson y Teasdale. Estos autores reformularon el modelo acerca de la indefensión aprendida, vinculándolo más estrechamente a la percepción de "incontrolabilidad", por parte del sujeto, respecto de las consecuencias ambientales (Polaino-Lorente, 1988). Este nuevo modelo, como fue propuesto en 1981 por Martin Seligman, contempla cuatro premisas, cuya ocurrencia simultánea se considera como suficiente para la aparición de la depresión (Williams, 1995).

Estas cuatro premisas (resumidas en Williams, 1995) son:

- a) El individuo considera como posible un conjunto de eventos altamente aversivos, ó como muy poco probable un conjunto de eventos altamente deseados.
- b) El individuo considera que no hay nada que él pueda hacer acerca de la probabilidad de este conjunto de eventos.
- c) El individuo posee un estilo atribucional poco adaptativo, por el cual los eventos negativos tienden a ser atribuidos a causas internas, estables y globales, mientras que los eventos positivos tienden a ser atribuidos a causas externas, inestables y específicas.
- d) A mayor certeza de la ocurrencia del conjunto de eventos aversivos y la esperada falta de control respecto a este, mayor será la intensidad de los déficits motivacionales y cognitivos. A mayor importancia que el individuo asigne a los eventos incontrolables, mayor será la ruptura en los campos afectivos y de la autoestima.

El estilo atribucional depresivo ha sido entendido como el modo habitual en que el depresivo realiza un análisis atribucional de los eventos que acontecen en su entorno (Polaino-Lorente, 1988).

El mayor interés dentro de las investigaciones y estudios ha sido reclamado por la tercera premisa, acerca de que el estilo atribucional inadaptativo predispone al sujeto a reaccionar de una manera depresiva ante la presencia de eventos aversivos ó la no ocurrencia de eventos positivos. Este componente del modelo afirma que la atribución hacia un evento incontrolable determina la respuesta del sujeto hacia dicho evento (Williams, 1995).

De acuerdo a la teoría, las diferencias en las atribuciones, respecto a los diversos pares dicotómicos (internas versus externas, estables versus inestables, globales versus específicas), marcan una importante diferencia en el impacto conductual y afectivo que un determinado evento tiene en el sujeto. La teoría propone que los eventos negativos imputados a atribuciones internas (personales), estables (invariables) y globales (de rango amplio) serán más devastadores emocionalmente. En particular, las atribuciones internas respecto al fracaso (a la vez que externas respecto al éxito) tienden a decrementar la autoestima; las atribuciones estables respecto a las fallas (mientras que se atañen inestables respecto a los aciertos) tienden a producir déficits permanentes; y las atribuciones globales respecto a los fallos (y específicas respecto a los logros) tienden a producir déficits depresivos que se generalizan en muchas situaciones (Williams, 1995).

Hay que resaltar que este componente atribucional del modelo constituye solamente una de cuatro premisas y, pese a que la investigación inicial ha descuidado a las otras tres, se considera necesaria la ocurrencia simultánea de las otras condiciones para que se presente una depresión. A la vez, esto no significa que el modelo niegue de entrada que la depresión ocurra debido a otras causas (biológicas, ansiedad acumulada, cargas de trabajo excesivas, etc.). Esto ha sido aclarado por Seligman y sus colegas, aclarando que estas premisas son suficientes pero no necesarias para que un individuo se deprima (Williams, 1995).

Las investigaciones que se han enfocado en este componente atribucional han producido resultados ambiguos. Algunos autores, como Weiner y Brown y Siegal, han apuntado que es el sentido de control ("controlabilidad") el que resulta de importancia. De hecho, en un estudio, reportado en 1988, de los últimos autores llevado a cabo con las atribuciones en niños resulta consistente con la sugerencia de que en verdad este sentido de control resulta ser una variable moderadora. Se propone que únicamente cuando un evento negativo es considerado como incontrolable son las atribuciones internas, estables y globales las que pueden devenir en una depresión. De hecho, si el evento negativo es considerado como controlable, el estilo atribucional interno, estable y global predice una respuesta *menos* deprimida (Williams, 1995).

Los estudios se han llevado a cabo en diversas muestras y han permitido obtener un panorama más claro del patrón de las asociaciones entre las atribuciones y la depresión. Ahora parece establecido el que, incluso cuando los resultados hipotetizados de hecho se presentan, es la atribución hacia los eventos negativos, más que la

atribución hacia los eventos positivos, la que está asociada a la depresión. Lo anterior ha conducido no solamente a una modificación de los diversos instrumentos empleados en las investigaciones [y, por tanto, potencialmente, en la clínica], sino incluso a la reformulación de la teoría misma, en lo que se ha denominado la "teoría de la desesperanza" respecto de la depresión (Williams, 1995), la que se describirá en cierto detalle en el siguiente capítulo.

Como ha sido posible demostrar, el concepto de la "desesperanza" juega un papel importante dentro de las dos teorías cognitivas principales. Este concepto será revisado con mayor profundidad en el siguiente capítulo, pero antes se describirá un último enfoque respecto a la depresión infantil.

2.6. Enfoque de la Psicología del Desarrollo de la Depresión Infantil.

Algunos otros autores (como Rutter, Izard, Read y Bemporad) han conceptualizado a la depresión desde la perspectiva del desarrollo. Esta concepción sostiene que la depresión puede surgir en cualquier momento del desarrollo infantil, pero que su sintomatología se dispersa en función de la edad del sujeto. Se sugiere que los datos que fundamentan cualquier diagnóstico clínico deben ser comparados con los obtenidos en la población normal (Polaino-Lorente, 1988).

Así, es posible establecer cierta correspondencia entre las distintas edades y los diferentes síntomas que pueden caracterizar a la depresión en las diversas etapas evolutivas. Resumidas del trabajo de Nissen, en la Tabla 13 se presentan los diversos síntomas psíquicos y somáticos expuestos por Polaino-Lorente et al (1988).

Así, es necesario establecer las capacidades cognitivas que el niño desarrolla a diversas edades, según su nivel de desarrollo. Por ejemplo, y de acuerdo con los especialistas del desarrollo cognitivo, como Piaget y Flavell, los niños prepuberales, de edad entre los 7 y 12 años, se encuentran en el periodo de las operaciones concretas, el cual se caracteriza por las inferencias, el descentramiento y la reversibilidad. El niño se encuentra estrechamente vinculado a la realidad concreta del "aquí y ahora", es capaz de hacer inferencias a partir de la realidad que está más allá de las apariencias. Los niños pueden percibir la realidad y hacer inferencias de ella, aunque estas no sean del todo coherentes con la realidad percibida. Además los niños desarrollan el sentido de la perspectiva durante la infancia media. Esto les permite inferir los motivos y atribuir las creencias a los demás, aunque no siempre acierten. Pueden percibir también la intencionalidad de sus propios actos y de los demás, con la capacidad paralela de sobreaplicar ó sobreatribuir motivos e intenciones personales. Por tanto los niños pueden experimentar autorreproches y culpa y también cólera y proyección de la culpa hacia los demás (Cruz-Jiménez et al, 1996).

Dentro de los estudios desarrollados por diversos autores, se establece que, por lo general, son más frecuentes las depresiones infantiles de tipo inhibido que agitado y, desde el punto de vista psicopatológico, hay una predominancia asociativa entre los varones y los cuadros agitados y las mujeres y los cuadros inhibidos. Así, los cinco síntomas somáticos peculiares de la depresión en niñas son: mutismo, agresividad, crisis de llanto y gritos, enuresis y compulsión alimentaria; por su parte, en los varones estos son: agresividad, enuresis, llanto inmotivado, alteraciones del sueño y onicofagia (Polaino-Lorente et al, 1988).

Se ha postulado que ciertos factores funcionan como variables a la hora de considerar una depresión en un niño. Los niveles de **inteligencia**, por ejemplo, correlacionan con ciertos agregados sintomatológicos. Entre los niños cuya inteligencia promedio es baja, aparecen síntomas psíquicos de tipo inhibitorio (pobreza de afectos, escasa concentración, dificultades para establecer contacto social, timidez y sentimientos de inferioridad, etc.) y algunos síntomas psicósomáticos predominantes, consistentes en llanto inmotivado, mutismo, ausencias escolares, encopresis y excesivas manipulaciones de los genitales. En niños cuya inteligencia promedio es más bien alta, el síndrome depresivo está constituido por un espectro sintomático de tipo psíquico mucho más amplio, que va de la agitación a la inhibición (irritabilidad, extrañeza, opresión e inquietud interior, etc.) y por un síntoma somático característico: la compulsión alimentaria (Polaino-Lorente et al, 1988).

Se parte, pues, del supuesto de que la depresión puede ser un continuo psicopatológico desde el niño hasta el adulto, que la depresión infantil podría dejar de ser un fenómeno pasajero para persistir ó reaparecer en un momento de la vida del sujeto, en un cuadro que frecuentemente tiende a aumentar, hasta configurarse en un cuadro depresivo como tal en la adultez, independientemente de que sea diagnosticada una depresión infantil ó no (Cruz-Jiménez et al, 1996).

A partir de estas consideraciones, se subraya la importancia del estudio epidemiológico de la depresión infantil. La epidemiología, a la que subyace el supuesto de que la distribución de la enfermedad no se basa al azar sino que su incidencia y prevalencia varían en relación a las circunstancias personales y ambientales, provee de un conocimiento permitiría la prevención de ciertos padecimientos. El conocimiento de los factores de riesgo asociados a la aparición de un padecimiento determinado pueden en alguna medida esclarecer las causas del mismo y hacer surgir estrategias de intervención temprana preventiva (Cruz-Jiménez et al, 1996).

TABLA 13

CORRESPONDENCIA ENTRE EDADES Y SÍNTOMAS FRECUENTES DE LA DEPRESIÓN

(Resumidas de Polaino-Lorente et al, 1988)

Periodo de Edad	Síntomas Psíquicos	Síntomas Psicossomáticos
EDAD PREESCOLAR	Rechazo del juego. Agitación. Timidez.	Crisis de llanto y gritos. Encopresis. Insomnio. Hiperactividad. Dificultades para alimentarse.
EDAD ESCOLAR	Irritabilidad. Inseguridad. Resistencia a jugar. Dificultades en el aprendizaje. Timidez.	Enuresis. Encopresis. Onicofagia. Terrores nocturnos. Manipulaciones genitales. Crisis de llanto y gritos.
PREADOLESCENCIA Y ADOLESCENCIA	Rumiación. Impulsos suicidas. Abatimiento. Sentimientos de inferioridad. Sentimientos de opresión.	Cefaleas.

Algunos de los factores de riesgo que en relación a la depresión infantil se han apuntado son los siguientes (resumidos de Cruz-Jiménez et al 1996):

1. Pérdida de una persona ú objeto, ha sido el factor que más se ha relacionado con la aparición de una depresión infantil. Variables como la edad del niño, sus características temperamentales y su mayor ó menor vulnerabilidad han de tomarse en cuenta para la adecuada valoración de este factor.
2. Cuando los padres muestran características depresivas, el riesgo para los niños se ha establecido como mucho mayor.
3. Otros estresores ó acontecimientos vitales importantes.

4. La escuela ha sido considerada como un factor importante de estrés con efectos negativos cuando disminuye la motivación y confianza en sí mismo en el niño.
5. Factores personales, como son disminuciones psíquicas ó físicas, situación de riesgo por sentirse distinto, inferior ó marginado.

Acontecimientos similares pueden tener un significado y un efecto distintos para unos y otros niños, siendo algunas de las causas que influyen en esta vulnerabilidad individual (resumidas en Cruz-Jiménez et al, 1996):

- i. Diferencias de edad y etapa evolutiva.
- ii. Diferencias de sexo.
- iii. Lugar ocupado entre los hermanos.
- iv. Factores temperamentales.
- v. Tendencia a la depresión.
- vi. Experiencias positivas compensatorias.
- vii. Factores catalíticos.

Capítulo Tres

— La Desesperanza —

**"Ahora permanezco desarmado,
ante ti, Invierno de la vida."**

Eino Leino, Poeta Finlandés.

CAPÍTULO TRES
— "LA DESESPERANZA" —

3.1. La Desesperanza como Componente de la Depresión.

El concepto de *esperanza* ha sido definido, por Miller y Powers, como un estado de existencia, caracterizado por la anticipación de un estado de bien continuado, de un mejor estado ó de la liberación de un aprieto percibido ó, por Staats y Stassen, como aquella cognición afectiva, referida al futuro, basada en eventos deseados y cierta expectativa acerca de la ocurrencia de los mismos. DeAngelis ha concluido que "las personas esperanzadas son capaces de atravesar enormes tragedias debido a que comprenden el sufrimiento y han aprendido de él" (Brackney y Westman, 1992). La importancia de la esperanza ú optimismo ha sido reconocido desde hace mucho tiempo. Por el contrario, la falta de esperanza ó el "darse por vencido" generalmente se ha creído que tiene un impacto negativo en el bienestar psicológico y en la salud física (Everson et al, 1996).

El concepto de desesperanza ha sido relacionado importantemente con diversas condiciones psicopatológicas, incluyendo el alcoholismo (Beck et al, 1974; Everson et al, 1996), la ideación suicida y el suicidio (Beck, 1976; Beck et al, 1974; Castellón et al, 1988) y, más comúnmente, la depresión (Alford, Lester, Patel, Buchanan y Giunta, 1995; Beck, 1976; Beck et al, 1974; Spangler, Simons, Monroe y Thase, 1993).

No obstante, es importante reconocer que la desesperanza y la depresión no son constructos idénticos. La evidencia empírica ha mostrado que la desesperanza puede funcionar independientemente de la depresión, una distinción que puede ser potencialmente importante cuando se examinen los efectos potenciales de la desesperanza y la depresión sobre la salud (Everson et al, 1996).

3.1.1. El Concepto de "Desesperanza" en la Teoría de la Depresión de Beck.

Beck (1976) nos recuerda que, hasta cierto punto, todos tendemos a "vivir en el futuro". Interpretamos la experiencia no sólo en términos de lo que el evento significa ahora mismo, sino también en términos de sus posibles consecuencias. Los pacientes deprimidos presentan una especial inclinación a experimentar las adversidades futuras como si estuviesen pasando en el presente ó ya hubieran ocurrido. Las predicciones de los pacientes deprimidos tienden a ser sobregeneralizadas y extremas. Dado que los pacientes valoran al futuro como una extensión del presente, esperan que las deprivaciones ó fallas que experimentan en ese momento continúen permanentemente. Así, el individuo deprimido juzga que, ya que no puede lograr un objetivo importante ahora, nunca lo conseguirá.

A este característico patrón cognitivo, consistente en atribuciones negativas del futuro, Beck le denomina "pesimismo" (1976) ó "desesperanza" (1974). Constituye, como se ha comentado en el capítulo anterior, el tercer componente de la denominada "triada cognitiva de la depresión" en el modelo cognitivo de este autor.

No solamente la desesperanza surge de esta tendencia a establecer una similitud ó continuidad entre el presente y el futuro. Otra fuente de la desesperanza proviene del autoconcepto negativo del deprimido. Dado que considera que la presumida deficiencia es una parte integral de sí mismo, el individuo tiende a pensar que es permanente. Semejante pesimismo tiende a impactar especialmente a aquellas personas que generalmente se consideran como "instrumentales" para alcanzar los objetivos importantes en sus vidas. Esto es, en aquellos que característicamente confían en sus propias habilidades, atractivos ó fuerzas para alcanzar sus metas (Beck, 1976).

Conforme la desesperanza envuelve la orientación total del sujeto hacia el fracaso, los problemas tienden a considerarse irresolubles. El pesimismo no solamente engulle al futuro distante, sino que permea cada deseo y cada tarea que el individuo emprende. Las expectativas negativas son tan intensas que incluso cuando logra un éxito en alguna tarea específica, espera fallar la siguiente ocasión. Evidentemente se ignoran ó hay una falla para integrar las experiencias de éxito que contradigan la visión negativa de uno mismo (Beck, 1976).

La vulnerabilidad propuesta por Beck ha sido evaluada recientemente en un estudio de Alford, Lester, Patel, Buchanan y Guinta (1995). En una muestra de 156 estudiantes, se encontró que la presencia de desesperanza puede ser un precursor de la disforia y los síntomas depresivos. Además, se apoyó la hipótesis de la especificidad de las alteraciones cognitivas de la depresión, ya que la desesperanza se correlacionó significativamente con la depresión (controlando los puntajes de ansiedad), pero no con la ansiedad (controlando los efectos de la depresión). Finalmente, se encontró que los eventos estresores introducidos en el estudio no contribuían a la predicción de los puntajes de la severidad de la depresión futura más allá de la predicción dada por la desesperanza.

Numerosos estudios apoyan la tesis de que los mismos elementos cognitivos característicos de las depresiones adultas se dan también en los niños, y sobretodo en los adolescentes. Acerca de la desesperanza en particular, algunos estudios relativamente recientes (1987, 1988 y 1993) han encontrado que los niños deprimidos muestran mayores niveles de desesperanza y también una mayor tasa de pensamientos incontrolados negativos. Se estima que más de la mitad (55%) de los adolescentes deprimidos están afectados por este tipo de pensamientos. Los niños deprimidos, con su estilo atributivo característico, creen que los acontecimientos positivos se deben a factores externos mientras que los negativos ocurren a causa de factores internos; esto, naturalmente, les sume en la desesperanza (Del Barrio, 1997).

En niños con mayores niveles de desesperanza se ha reportado un aumento del comportamiento de alejamiento, un humor más negativo y niveles más bajos de adaptabilidad a su ambiente que aquellos niños con menores niveles de desesperanza. Si bien la relación entre la desesperanza y la expresión de la ira en niños y adolescentes no ha sido examinada, en la literatura del suicidio se ha asociado el enojo con el comportamiento suicida en jovencitos (Kashani, Suarez, Allan y Reid, 1997).

En una investigación con 100 menores admitidos a una unidad psiquiátrica infantil, 47 niños (entre los 6 y los 12 años de edad; media de edad = 9.46) y 53 adolescentes (entre los 13 y los 17 años; media de edad = 14.79), Kashani y cols. exploraron diversas variables (incluyendo problemas de conducta, emociones, expresiones de ira y apoyo social) entre aquellos con altos niveles de desesperanza. La media en el puntaje en la Escala de Desesperanza para Niños de Kazdin y cols. (ver más adelante para detalles de las escalas) en estos niños fue de 5.0, con una desviación estándar de 3.33 (Kashani et al, 1997).

Se encontró que los niños y adolescentes con altos niveles de desesperanza, en comparación con aquellos con bajos niveles en el mismo constructo: (a) mostraban una actitud más desafiante, se mostraban hirientes hacia ellos mismos y los demás y exhibían comportamientos socialmente inadecuados; (b) tendían a expresar su ira abierta y agresivamente, sin considerar alternativas menos impulsivas; (c) percibían que sus familias, sus pares y los demás les proporcionaban poco apoyo y generalmente se mostraban insatisfechos con la naturaleza y el grado de apoyo recibido, y; (d) tendían a sentir un serie de emociones negativas, tales como vergüenza, miedo, culpa y hostilidad; en contraste, tendían a no experimentar emociones positivas tales como interés y alegría (Kashani et al, 1997).

Se sugiere que los niños y adolescentes con mayores niveles de desesperanza pueden mostrar una mayor cantidad de comportamientos que son poco cooperadores, desafiantes y ofensivos para los demás, incluyendo el obedecer ó seguir reglas, el faltar a clases, el llegar tarde a la escuela, el rehusarse a tomar turnos ó a compartir, hacer trampa, etc., los cuales pueden elicitar reacciones negativas de parte de los demás, que pueden perpetuar la actitud pesimista que poseen acerca de sus ambientes, así como afectar negativamente el grado de apoyo social que reciben (Kashani et al, 1997).

Un descubrimiento interesante, e inesperado, en este trabajo consistió en una diferencia de edad, con los preadolescentes puntuando más alto en la desesperanza que los adolescentes y que requiere de mayor atención en el futuro (Kashani et al, 1997).

3.1.2. La Teoría de la Desesperanza respecto de la Depresión.

Como se comentó en el capítulo anterior, ciertas investigaciones realizadas en el marco del modelo atribucional de la depresión (reformulación de la teoría del desamparo aprendido de Seligman, Abramson y Teasdale), presentaron resultados ambiguos y/o contradictorios que llevaron a reformular el modelo mismo, conduciendo a la teoría de la desesperanza respecto de la depresión. Esta *reformulación de la reformulación* específicamente enfatiza (a) que es la falla en la atribución acerca de los eventos aversivos (ó la no ocurrencia de los eventos positivos) la que es crítica; (b) que tales eventos deben ocurrir si el modelo de diátesis¹ al estrés resulta adecuadamente probado, y; (c) que las tendencias a fallar en las atribuciones de los eventos negativos pueden ser evaluados de una forma más conveniente cuando el individuo se encuentra bajo estrés (Williams, 1995).

La desesperanza es un importante aspecto de la depresión tanto como una característica común del síndrome depresivo como un factor etiológico hipotetizado (Young et al, 1996).

Antes de examinar esta teoría, es necesario aclarar ciertas series de conceptos. La primera se relaciona con los conceptos de "mediador" y "moderador". Un mediador es un evento interno que da cuenta de la relación entre una variable predictora y una variable de criterio. Una variable puede ser considerada como un mediador en el grado en que explica la relación entre las variables predictora y criterio. Esto es, la Variable A afecta a la Variable C a través de su impacto en la Variable B, el mediador. Los mediadores pueden explicar cómo es que fenómenos externos, tales como los eventos estresantes toman una significancia emocional interna. En contraste, los moderadores afectan la dirección y/o fuerza de la relación entre las variables predictora y criterio. Esto es, la Variable A interactúa con la Variable B, el moderador, para afectar a la Variable C (Dixon, Heppner, Burnett y Lips, 1993).

La segunda serie de conceptos se refiere al tipo de causas, las cuales pueden ser: necesarias, suficientes, cooperantes ó contribuyentes, próximas ó próximas, y/o distantes ó distales. Las causas necesarias se refieren a aquellas variables etiológicas que deben estar presentes para que los síntomas depresivos aparezcan, mientras que las causas suficientes se refieren a aquellas variables etiológicas que, si están presentes, garantizan la expresión de un conjunto de síntomas depresivos. Las causas cooperadoras ó contribuyentes incrementan la probabilidad de que los síntomas depresivos ocurran, pero no son a su vez ni suficientes ni necesarias. Finalmente, las causas pueden ocurrir al inicio de la secuencia causal (causas distales) ó ocurrir inmediatamente antes que ó junto con la expresión de los síntomas depresivos (causas proximales) (Dixon et al, 1993).

Dentro de la teoría de la desesperanza de la depresión se establece que: (a) la desesperanza es considerada como una causa proximal suficiente de los síntomas del subtipo de depresión por desesperanza y (b) la desesperanza es considerada como una vía común para todas las demás causas de la teoría. Así, se supone que los estilos atributivos y otras variables etiológicas propuestas contribuyen con los síntomas depresivos a través de la operación de la desesperanza (Metalsky, Joiner, Hardin y Abramson, 1993).

Joiner y Rudd (1996), a través de dos estudios (un primer intento y su réplica) con amplias muestras de estudiantes universitarios, han encontrado evidencia a favor de ciertos componentes teóricos de esta teoría. Por ejemplo, se encontró que el estilo atribucional y las actitudes disfuncionales no constituyen meras facetas de una misma dimensión subyacente, que las explicaciones que la gente da de las causas de los eventos pueden operar independientemente de sus percepciones de sí mismos. A la vez, las actitudes disfuncionales y la autoestima parecen ser aspectos de un mismo factor subyacente, al que han llamado Consideración de Uno Mismo, y que la tendencia a hacer atribuciones estables y globales ("Estabilidad y Globalidad Atribucional") forma un factor bien separado de la tendencia a hacer atribuciones internas ("Internalidad Atribucional"), lo cual es consistente con la afirmación de Abramson y cols. de que "las dimensiones de estabilidad y

¹ El término "diátesis" (del griego *diathesis* = arreglo, disposición), implica una cierta "constitución ó disposición en determinada dirección, como por ejemplo labilidad hereditaria a una enfermedad específica ó a un defecto bajo ciertas condiciones ambientales" (Merani, 1979).

globalidad son más importantes para predecir los síntomas depresivos, mientras que la internalidad lo es mucho menos" (citado en Joiner et al, 1996).

Posteriormente a la reformulación de este modelo, se han desarrollado diversas propuestas acerca de las diátesis y la vulnerabilidad cognitiva de diversos componentes, y se han llevado a cabo numerosos estudios que han buscado probar estas hipótesis. Por ejemplo, se ha argumentado la existencia de cierta diátesis relacionada con el estrés y otra más con la autoestima. De hecho, se ha buscado la integración de ambas hipótesis. Según esta integración, existe una cierta vulnerabilidad a la depresión que consiste en la tendencia generalizada a atribuir los eventos negativos de la vida a causas globales y estables (diátesis atribucional), pero solamente en la presencia de eventos negativos. A su vez, se ha desarrollado la hipótesis de que la combinación de la diátesis atributiva y la ocurrencia de eventos vitales negativos (interacción de la Diátesis Atribucional X Estrés) contribuye a los síntomas depresivos a través de la operación de la desesperanza (componente mediador causal de la teoría). Finalmente, se establece que la interacción de Diátesis Atribucional X Estrés será válida para aquellas personas con baja autoestima pero no para aquellas otras con alta autoestima, ya que la alta autoestima serviría como un amortiguador en contra de los síntomas depresivos. Esto es, una percepción positiva acerca de uno mismo amortiguaría las reacciones depresivas al romper con la presunta articulación entre la diátesis atribucional y la desesperanza. En breve, las reacciones depresivas deberían ser más probables entre personas que exhiban la diátesis atribucional, que tengan baja autoestima y que se vean confrontadas con un estresor vital negativo (Metalsky et al, 1993).

Un estudio diseñado para probar esta hipótesis integrada, llevada a cabo con 114 estudiantes universitarios, concluyó que "los resultados son novedosos en cuanto a sugerir que podría ser útil incorporar las teorías de la desesperanza y la autoestima en una teoría integrada en la que tanto el estilo atribucional como la baja autoestima sean consideradas como diátesis distales que actúen en conjunción, junto con eventos vitales negativos, y culminen en desesperanza y, a su vez, en síntomas depresivos" (Metalsky et al, 1993).

La sugerida existencia de un subtipo especial de depresión, la depresión por desesperanza, en la que se especula que este constructo juega un papel principal, como causa necesaria y suficiente, ha sido evaluada, al menos parcialmente. De acuerdo a esta hipótesis, se señala que este subtipo de depresión despliega un perfil sintomatológico característico consistente en tres síntomas primarios (iniciación reducida de la respuesta voluntaria – síntoma motivacional –, dificultad para percibir que las respuestas propias pueden controlar las consecuencias – síntoma cognitivo – y el afecto triste) y otros síntomas secundarios potenciales (ideación e intento suicidas, pérdida de energía y retardo psicomotor). Un estudio reciente, basado nuevamente en estudiantes universitarios, encontró evidencia a favor de la existencia de este subtipo de depresión, al encontrar que el síntoma cognitivo era el más característico del subgrupo con desesperanza, pese a que no se encontraron resultados similares en cuanto a los síntomas motivacionales, la pérdida de energía y la ideación o intento suicida. Además, consistente con el modelo, se encontró que solamente cierto tipo de estresores (dentro del dominio de logro) se correlacionaban con el aumento de sentimientos de desesperanza y se diferenciaban de otros grupos (Spangler et al, 1993).

Otros estudios no han sido tan consistentes con la teoría. Por ejemplo, algunos trabajos que han tratado de identificar si la desesperanza juega un papel de mediador ó de moderador respecto a la depresión parecen haber encontrado evidencia a favor del efecto moderador. McEvoy-DeVellis y Blalock (1992), en un estudio con 57 pacientes con artritis reumatoide, encontraron que, pese a que la expectativa de desesperanza predice la depresión futura del tipo de desesperanza y que la expectativa de desesperanza parece ser más un precursor que un síntoma de al menos un tipo de depresión, dicha expectativa de desesperanza no parece mediar la relación entre ciertas atribuciones acerca de la enfermedad y la depresión por desesperanza, sino que parece moderarla. Dixon y cols. (1993), en un estudio llevado a cabo con 154 estudiantes universitarios, intentó probar si la relación entre la desesperanza y los síntomas depresivos parecían obedecer más a un modelo de mediación ó de moderación, y encontró que sus resultados "proveen de apoyo preliminar para el modelo moderador [...si bien reconoce que...] dado que los componentes causales relevantes fueron evaluados simultáneamente, sería prematuro concluir que la desesperanza no mediatiza entre el estrés y los síntomas depresivos".

Acerca de la vulnerabilidad en niños, Garber y Robinson (1997) exploraron diversos tipos de cogniciones (incluyendo "cogniciones profundas" como las actitudes disfuncionales y "cogniciones superficiales" como la desesperanza) entre niños que se reconocen como en riesgo de depresión (i.e., niños con madres deprimidas). Consistentemente con la literatura, encontraron que los hijos de madres con historia de desórdenes afectivos no bipolares reportaron niveles significativamente más bajos de autovalía percibida, competencia académica y conductual, un estilo atribucional más depresogénico, mayor autocriticismo y pensamientos negativos automáticos más frecuentes que los niños cuyas madres no tenían antecedentes de psicopatología. Especialmente entre aquellos niños cuyas madres habían estado deprimidas durante cuatro ó más años de la vida del niño tendían a reportar un estilo atribucional depresogénico, menor autovalía percibida, menor competencia académica y conductual percibida y mayor desesperanza que los niños cuyas madres no habían tenido antecedentes psicopatológicos ó que había estado deprimidas por periodos de tiempo menores.

Estos resultados alertan a los investigadores – y a los clínicos – a dirigir la atención hacia poblaciones de niños que pueden estar en riesgo de generar patrones cognitivos depresogénicos que puedan conducirles a corto, mediano ó largo plazo a desarrollar síndromes depresivos.

3.1.3. Modelos Teóricos Recientes Relacionados a los Conceptos de Desesperanza y Depresión.

Como se comentó en el capítulo anterior, los modelos cognitivos a propósito de los trastornos psicopatológicos han fomentado el desarrollo de nuevos modelos acerca de los afectos y los desórdenes emocionales, algunos de los cuales se relacionan importantemente con el concepto de la desesperanza. Uno de esos modelos, ya parcialmente comentado, se basa en la idea de que el afecto puede ser entendido en términos de dos dimensiones ortogonales de afecto positivo y afecto negativo, aproximación en la que las cogniciones concernientes al futuro juegan un papel importante (MacLeod y Byrne, 1996; MacLeod, Byrne y Valentine, 1996). En esta sección se retomará la revisión de este modelo, poniendo énfasis en el papel de dichas cogniciones negativas.

Se han desarrollado dos aproximaciones principales para examinar el pensamiento dirigido al futuro y su relación con las perturbaciones emocionales: la primera consiste en examinar el grado en que las orientaciones globales hacia al futuro, autorreportadas, se relacionan al trastorno emocional. Se ha encontrado que la desesperanza es la orientación al futuro en la depresión y que la preocupación es la característica de la ansiedad (MacLeod, Byrne y Valentine, 1996). Cabe aclarar que el interés en la distinción entre la depresión y la ansiedad se funda en el hecho de que en la literatura se considera que la depresión y la ansiedad pueden tener una diátesis común, y en que se ha reportado que la ansiedad suele estar asociada a diversos tipos de depresión (Houston, 1995a); de hecho, en diversos estudios que han empleado a alumnos universitarios como sujetos es generalmente imposible el identificar un grupo substancial de individuos que estén deprimidos pero no ansiosos (Houston, 1995a; MacLeod y Byrne, 1996).

La segunda de las aproximaciones consiste en pedir a los sujetos que juzguen la probabilidad de que un grupo de eventos futuros positivos y negativos hipotéticos les ocurran. A partir de estos estudios, se ha encontrado que aquellas personas que sobrestiman la probabilidad de los eventos negativos suelen presentar perturbaciones en el estado de ánimo, y a veces suelen subestimar la probabilidad de la ocurrencia de eventos positivos. Así, se ha sugerido que la desesperanza puede estar relacionada a una falta de expectativas respecto a eventos positivos pero no a un incremento de la expectativa de eventos negativos, mientras que la preocupación mostraría un patrón contrario (MacLeod, Byrne y Valentine, 1996).

Dentro de este modelo, se ha propuesto que la conducta y la experiencia humana puede ser pensada en términos de dos sistemas subyacentes (BIS y BAS) que se encuentran ejemplificados² en los niveles cognitivos, afectivos, biológicos y motivacionales/conductuales. Un sistema media el comportamiento de evitación, el afecto negativo, la preocupación y las expectativas respecto a consecuencias negativas; un segundo sistema media el comportamiento de aproximación, el afecto positivo, la esperanza y las expectativas respecto de consecuencias deseables. La ansiedad y la depresión se considera que están ambas relacionadas con eleva-

² La traducción de este término es aproximada, dado que el significado del original en inglés *instantiated* es oscuro.

ciones en la actividad de el primer sistema, mientras que solamente en la depresión se reduce la actividad del segundo sistema (MacLeod, Byrne y Valentine, 1996).

Existen ciertas investigaciones empíricas dirigidas a evaluar este modelo (MacLeod y Byrne, 1996; MacLeod, Byrne y Valentine, 1996). En uno de estos estudios, se examinó la anticipación de experiencias futuras positivas y negativas en relación con la ansiedad y la depresión en tres grupos de estudiantes (N=75): sujetos solamente con ansiedad, sujetos tanto con ansiedad como con depresión (se buscaba un grupo solamente con depresión, pero no fue posible reclutar un número substancial de individuos) y sujetos sin depresión ni ansiedad. Se predijo que tanto el grupo de sujetos ansiosos como el de individuos con ansiedad y depresión generarían la predicción de más experiencias futuras negativas que los controles, pero que solamente el grupo con ansiedad y depresión generaría menor número de anticipaciones respecto a experiencias futuras positivas. Si bien los resultados fueron consistentes con dicha hipótesis, las limitaciones incluyeron la incapacidad de formar un grupo de personas solamente deprimidas y no ansiosas, además de que la muestra no era clínica (MacLeod y Byrne, 1996).

MacLeod, Byrne y Valentine (1996) han reportado otros dos estudios dirigidos a explorar este modelo. Empleando una muestra de 251 estudiantes universitarios, sus resultados parecen apoyar la propuesta general de dos sistemas afectivos separados, si bien traslapados, de afecto positivo y afecto negativo, y sus relaciones con la depresión y la ansiedad. Señalan que parecen existir dos aspectos distintos de pensamiento dirigido al futuro: ansiedad y expectativas hacia eventos negativos, y desesperanza (niveles bajos), por un lado, y expectativas hacia eventos positivos, por el otro, que se relacionan al afecto negativo y al afecto positivo, respectivamente. Sugieren que la depresión, al combinar un alto nivel de afecto negativo y un bajo nivel de afecto positivo, presenta un patrón complejo según el cual muestra una relación con la preocupación, mediada por su componente de afecto negativo, y una relación con la desesperanza, mediada por su bajo componente de afecto positivo.

Si bien este modelo apenas está siendo desarrollado, promete nuevas perspectivas y retos para la comprensión de la desesperanza, la depresión y las perturbaciones afectivas.

Ahora bien, a últimas fechas se ha argumentado que la desesperanza es un concepto dinámico y no estático. La intensidad de la desesperanza no solamente varía de persona a persona, sino que varía en una misma persona a lo largo del tiempo. La variabilidad intrasujeto de la desesperanza ha sido reconocida por numerosos autores. Se ha sugerido que hay un componente de la desesperanza que es estable y un componente que varía a través del tiempo a partir de diferentes condiciones. Esto parece ser consistente tanto con el concepto de la desesperanza dentro de la teoría de la depresión de Beck y colaboradores como con la teoría de la desesperanza de la depresión de Abramson y colegas (Young et al, 1996).

Para comprender las dinámicas de la desesperanza en los individuos con historia de un desorden depresivo, Young y cols. (1996) han desarrollado un modelo relativamente simple e intuitivo. Señalan, en primer lugar, que cada individuo presenta una *línea base* de intensidad de desesperanza que es característica de la persona cuando esta no se encuentra deprimida. En segundo lugar, la desesperanza aumenta en función de la severidad de la depresión. Tercero, cada sujeto posee su propio índice de incremento, ó *sensibilidad* de la desesperanza. Como resultado, la desesperanza que observamos en un momento dado consiste de dos partes: (a) la línea base de desesperanza de la persona, y (b) el incremento relacionado con la severidad de la depresión del individuo en ese momento y la sensibilidad a la desesperanza que ese individuo tiene respecto de la depresión. Se asume que tanto la línea base de como la sensibilidad a la desesperanza constituyen rasgos que permanecen estables a lo largo del tiempo. De esta manera, la línea base de la desesperanza es un rasgo que tiene un efecto directo sobre la desesperanza total y la sensibilidad a la desesperanza es un rasgo que actúa como un moderador del efecto de la depresión sobre la desesperanza. Si estos dos rasgos son entidades separadas, se esperaría que tengan diferentes fuentes y predigan distintos aspectos de las consecuencias. El estudiar solamente el puntaje total de la desesperanza puede conducir a equívocos u oscurecer descubrimientos potenciales.

Young y su equipo diseñaron un estudio para probar este modelo, empleando los datos obtenidos de un estudio llevado a cabo en 1979, con diversas mediciones, entre ellas varias aplicaciones en distintos mo-

mentos, de la Escala de Desesperanza de Beck en 316 pacientes. Los resultados obtenidos apoyan la idea de que la línea base de la desesperanza varía significativamente de persona a persona. Esta información, y el antecedente de que los sujetos con antecedentes de desórdenes afectivos muestran niveles promedio de desesperanza más altos que los controles, aún después de remitido el episodio depresivo apoyan a esta hipótesis. Además, los resultados de este estudio en particular indican que las personas varían en el grado en el que la desesperanza aumenta con incrementos de la severidad de la depresión: para algunas personas, la desesperanza aumenta mucho al deprimirse más, mientras que para otras esto no es así. Los análisis conducen a aceptar que la línea base de y la sensibilidad a son componentes distintos de la desesperanza. No se correlaciona entre sí y muestran patrones distintos de correlación con diversas variables clínicas y demográficas. De esta manera, el conocer la línea base de desesperanza de una persona no proporciona una idea de su sensibilidad a la desesperanza, y viceversa. Además, los resultados señalan que la desesperanza no es un componente principal de todos los tipos de depresión. Algunos pacientes presentan pequeños incrementos en la desesperanza cuando están deprimidos (baja sensibilidad), mientras que otros presentan bajos niveles de desesperanza cuando están deprimidos (baja sensibilidad y baja línea base). Otros descubrimientos de interés son el hecho de que la línea base de la desesperanza se correlaciona negativamente con la extraversión y que las mujeres presentan una línea base más alta que los hombres (Young et al, 1996).

Estos resultados sugieren que puede ser clínicamente importante el evaluar y tratar la desesperanza incluso en periodos de remisión en los que los pacientes muestren pocos síntomas depresivos (Young et al, 1996).

3.2. Escala de Desesperanza y Escala de Desesperanza para Niños: Desarrollo e Investigación.

En las investigaciones empíricas mencionadas en este capítulo y en el anterior, se ha mencionado (ó implícito) el empleo de diversos instrumentos utilizados con el fin de evaluar ya sea la existencia de síntomas ó síndromes depresivos, ya sea diversos constructos que se suponen son componentes de la depresión. En esta sección, se describirá el desarrollo de dos instrumentos creados con el fin de medir el constructo de la desesperanza.

A partir del desarrollo de las diversas teorías cognitivas de la depresión, se han construido un buen número de instrumentos diseñados para la evaluación de este fenómeno. Estos instrumentos, en forma de cuestionarios y escalas, han sido empleados ampliamente en la investigación que busca confirmar ó contrastar los componentes de los diversos modelos, proporcionando evidencias a favor y/o en contra de los constructos e hipótesis señaladas en los mismos.

Por otro lado, en la clínica, se ha sugerido que los instrumentos pueden ser mucho más útiles que para la simple constatación de un diagnóstico ó un síndrome. Se ha señalado que, dado que todas estas técnicas de evaluación pueden ayudar a objetivizar y poner distancia respecto a algunos de los problemas del paciente, pueden ser empleados en cualquier punto de la terapia como una técnica de intervención, y no solamente al principio, a la mitad ó al final de la terapia. Las preguntas hechas en los cuestionarios pueden ayudar al paciente a lograr un mayor entendimiento acerca de sus dificultades (Williams, 1995).

Existen muchos instrumentos que buscan medir ó cuantificar diversos aspectos de la depresión. Entre ellos, están aquellos que evalúan la severidad general (incluyendo los aspectos somáticos) de la depresión, como la Escala de Puntuación de Hamilton, de 1967, que es una escala para que un observador evalúe el comportamiento del sujeto en cuestión; y como el Inventario de la Depresión de Beck, diseñado en 1961, que – si bien no busca establecer un diagnóstico de depresión – puede dar un índice de la severidad de la depresión. Están también aquellos instrumentos de los componentes cognitivos de la depresión, como el Test de Estilo Cognitivo de Blackburn y cols., de 1986, y la Escala de Actitud Disfuncional de Weissman y Beck, de 1978.

Como ya se mencionó anteriormente, en 1974, Beck, Weissman, Lester y Tretxler desarrollaron un instrumento para medir el constructo teórico de la desesperanza, tercer componente de la triada cognitiva de la depresión. Este instrumento, denominado simplemente la Escala de Desesperanza, fue diseñada "para medir

manifestaciones afectivas, motivacionales y cognitivas de estas expectativas negativas en adultos" (Kadzin et al, 1986).

Beck y colaboradores mencionan en el reporte inicial de la escala que "la desesperanza ha sido identificada como una de las características centrales de la depresión [...] y ha sido implicada en otras condiciones como el suicidio [...], la esquizofrenia [...], el alcoholismo [...], la sociopatía [...] y la enfermedad física". No obstante, reconocen la poca investigación que hasta el momento había sido llevada a cabo. Una explicación, señalan, a este hecho consistía en que muchos investigadores clínicos consideraban a la desesperanza como simplemente un estado emocional difuso y consecuentemente demasiado vago y amorfo para la cuantificación y el estudio sistemático. Afirman, junto con Stotland (1969), que la desesperanza de una persona puede ser objetivizada al definirla en términos de un sistema de expectativas negativas concernientes a uno mismo y a su vida futura y subrayan la necesidad de contar con un instrumento específicamente diseñado para su medición (Beck et al, 1974).

Con este fin, Beck construye este pequeño instrumento "diseñado para reflejar las expectativas negativas del aplicante". Detalla que los veinte reactivos de tipo verdadero/falso fueron extraídos tanto de un test de actitudes de diferencial semántico como a partir de los enunciados de pacientes deprimidos y clasificados como "desesperanzados" por un grupo de clínicos. La versión original, en inglés, de esta escala puede consultarse en la Tabla 14. En el informe inicial de esta escala, proporcionan una serie de mediciones respecto a la validez y la confiabilidad del instrumento. Por ejemplo, con una muestra de 294 pacientes hospitalizados, se obtuvo una consistencia interna de 0.93, a través del cálculo del coeficiente alfa. Las correlaciones entre cada reactivo y el puntaje total se encontraron en el rango de entre el 0.39 hasta el 0.76. Respecto a la validez concurrente, con juicios clínicos y diversas escalas en sendas muestras de pacientes, todas las correlaciones mostraron ser significativas. También, se realizaron estudios de validez de constructo (Beck et al, 1974).

Al realizar el análisis factorial, se encontraron tres factores, que toman sentido clínicamente y tocaron aspectos afectivos, motivacionales y cognitivos, respectivamente. El factor 1, definido por los reactivos 1, 6, 13, 15 y 19, gira alrededor de asociaciones afectivas tales como el entusiasmo y la esperanza; la felicidad; la fe; y los buenos tiempos. Este factor es etiquetado Sentimientos Acerca del Futuro. El factor 2, etiquetado Pérdida de Motivación, es definido por los ítems 2, 3, 9, 11, 12, 16, 17 y 20. Los reactivos con las cargas más fuertes tienen que ver con rendirse: decidir no querer nada, y no tratar de conseguir lo que uno desea. El factor 3, etiquetado como Expectativas Futuras, es definido por los reactivos 4, 7, 8, 14 y 18 e incluye las anticipaciones con respecto a lo que la vida será: un futuro oscuro, no obtener buenas cosas, que las cosas no estén resultando, y que el futuro sea vago e incierto (Beck et al, 1974).

En numerosas investigaciones, ha sido empleada la Escala de Desesperanza, y se ha demostrado "en diversos estudios que correlaciona con la depresión y predice la ideación e intento suicidas" (Kadzin et al, 1986). En fechas relativamente recientes, esta escala en su versión para adultos, ha sido traducida al castellano y se han encontrado resultados similares a los reportados por los autores anglosajones (Castellón, Verdugo y Lolas, 1988).

Unos años después del desarrollo de la Escala de Desesperanza, en 1986, Kadzin y colaboradores desarrollaron un inventario de 17 reactivos con formato de verdadero/falso para ser empleada con niños, denominado "Hopelessness Scale for Children" (en español: Escala de Desesperanza para Niños), basada en la teoría de Beck acerca de la depresión y constituyendo una extensión de la escala original de Beck y asociados (Kadzin et al, 1986; Thurber, Hollingsworth y Miller, 1996).

Kadzin y colaboradores sostienen que "[e]n la medida en que los aspectos cognitivos de la depresión son evidentes en los niños, se esperaría que la desesperanza se relacionase a la depresión y la autoestima. Más allá de un modelo cognitivo, la desesperanza también debe estar relacionada al comportamiento social. Es probable que la desesperanza y la autoestima negativa estén asociadas con el aislamiento social, resultando en parte por la futilidad percibida, el desamparo y la falta de confianza en los encuentros sociales. Las interacciones sociales limitadas con otros posiblemente favorecen un reforzamiento social disminuido, aisla-

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

miento ó carencia de las respuestas de aproximación de parte de los otros y, en una forma recíproca, una posterior retirada social" (Kadzin et al, 1986).

TABLA I
VERSION ORIGINAL DE LA ESCALA DE DESESPERANZA DE BROCK ET AL (1977)
CON DIRECCION Y COEFICIENTES DE CONSISTENCIA INTERNA

<i>Clave</i>	<i>Reactivo</i>	<i>Correlaciones Reactivo/Total</i>
Cierto	Reactivo 2: I might as well give up because I can't make things better for myself.	.63
	Reactivo 4: I can't imagine what my life would be like in 10 years.	.39
	Reactivo 7: My future seems dark to me.	.72
	Reactivo 9: I just don't get the breaks, and there's no reason to believe I will in the future.	.64
	Reactivo 11: All I can see ahead of me is unpleasantness rather than pleasantness.	.76
	Reactivo 12: I don't expect to get what I really want.	.70
	Reactivo 14: Things just won't work out the way I want them to.	.63
	Reactivo 16: I never get what I want so it's foolish to want anything.	.67
	Reactivo 17: It is very unlikely that I will get any real satisfaction in the future.	.72
	Reactivo 18: The future seems vague and uncertain to me.	.62
	Reactivo 20: There's no use in really trying to get something I want to because I probably won't get it.	.71
Falso	Reactivo 1: I look forward to the future with hope and enthusiasm.	.69
	Reactivo 3: When things are going badly, I am helped by knowing they can't stay that way forever.	.49
	Reactivo 5: I have enough time to accomplish the things I most want to do.	.50
	Reactivo 6: In the future, I expect to succeed in what concerns me most.	.62
	Reactivo 8: I expect to get more of the good things in life than the average person.	.51
	Reactivo 10: My past experiences have prepared me well for my future.	.49
	Reactivo 13: When I look ahead to the future, I expect I will be happier than I am now.	.66
	Reactivo 15: I have great faith in the future.	.74
	Reactivo 19: I can look forward to more good times than bad times.	.70

En un artículo previo, Kadzin, French, Unis, Esveltd-Dawson y Sherick (1983) reportaron el empleo preliminar de un instrumento de tipo de autorreporte de la desesperanza. Dicho instrumento demostró, en una pequeña muestra de niños, estar relacionada con ideación e intentos suicidas. En 1986, Kadzin y cols. proveyeron datos acerca de las propiedades psicométricas de la escala y examinaron su validez de constructo y convergente. En dicho estudio, se predijo que la desesperanza correlacionaría positivamente con la depresión y negativamente con la autoestima y el comportamiento social. Así mismo, fueron recabados diagnósticos psi-

quiátricos y medidas de la severidad de los síntomas para determinar si estas relaciones eran sencillamente explicadas por el tipo ó la severidad de la disfunción infantil.

Empleando una muestra de 262 niños (62 niñas y 200 niños) internos de una institución psiquiátrica, estos autores, y tras no encontrar diferencias para diversas variables (i.e., edad, género, raza, y coeficiente intelectual de los niños y edad, raza, estado de asistencia/bienestar, diagnóstico y clase de Hollingshead para las madres) entre los sujetos de la muestra y en relación con los puntajes obtenidos en la escala de desesperanza (i.e., diferencias de género y desarrollo/edad), reportaron niveles aceptables de consistencia interna a través del cálculo del coeficiente alfa (0.97) y de confiabilidad por mitades a través del cálculo de Spearman-Brown (0.96). La examinación de las correlaciones entre cada reactivo y el puntaje total de la escala sugirió un patrón consistente entre los reactivos. Las correlaciones se encontraban en un rango moderado y son significativas para todos los ítems excepto uno (reactivo 4). La media de la correlación entre reactivo/puntaje total es de .44 ($p < .001$) (Kazdin et al, 1986). La versión original, en inglés, de la "Hopelessness Scale for Children" se muestra en la Tabla 15.

ITEM	VERSIÓN EN ESPAÑOL	VERSIÓN EN INGLÉS
(1)	Quiero crecer porque pienso que las cosas serán mejores (F).	I want to grow up because I think things will be better (F).
(2)	Puede ser que mejor dé la gana porque no puedo hacer las cosas por mí mismo (T).	I might as well give up because I can't make things better for myself (T).
(3)	Cuando las cosas van mal, sé que no serán malas todo el tiempo (F).	When things are going badly, I know they won't be bad all of the time (F).
(4)	Puedo imaginar qué será mi vida cuando sea mayor (F).	I can imagine what my life will be when I'm grown up (F).
(5)	Tengo suficiente tiempo para terminar las cosas que realmente quiero hacer (F).	I have enough time to finish the things I really want to do (F).
(6)	Algún día, seré bueno haciendo las cosas que realmente me importan (F).	Someday, I will be good at doing the things I really care about (F).
(7)	Obtendré más cosas buenas en la vida que los demás niños (F).	I will get more of the good things in life than most other kids (F).
(8)	No tengo buena suerte, y no hay razón para pensar que cuando sea mayor cambiará (T).	I don't have good luck, and there's no reason to think I will when I grow up (T).
(9)	Todo lo que puedo ver adelante de mí son cosas malas, no cosas buenas (T).	All I can see ahead of me are bad things, not good things (T).
(10)	No creo que conseguiré lo que realmente quiero (T).	I don't think I will get what I really want (T).
(11)	Cuando sea mayor, pienso que seré más feliz que ahora (F).	When I grow up, I think I will be happier than I am now (F).
(12)	Las cosas simplemente no saldrán como yo quiero (T).	Things just won't work out the way I want them to (T).
(13)	Nunca consigo lo que quiero, así que es estúpido querer nada (T).	I never get what I want, so it's dumb to want anything (T).
(14)	No creo que cuando sea mayor voy a tener mucha diversión (T).	I don't think I will have any real fun when I grow up (T).
(15)	Mañana parece muy confuso y difícil de entender (T).	Tomorrow seems unclear and confusing to me (T).
(16)	Tendré más momentos buenos que malos (F).	I will have more good times than bad times (F).
(17)	No vale la pena realmente intentar conseguir algo que quiero porque probablemente no lo conseguiré (T).	There's no use in really trying to get something I want because I probably won't get it (T).

* Dirección: Cada reactivo es puntuado como reflejando desesperanza si la respuesta es verdadera (T) ó falsa (F), de acuerdo a como se indica al final de cada oración.

Si bien en este reporte, los autores no proporcionan la media obtenida, sí reportan la mediana (5.3) y aclaran que catalogan a los niños en un grupo de "alta desesperanza" (niños con puntajes arriba del percentil 67, i.e., ≥ 7.0) y en otro grupo de "desesperanza baja" (niños con puntajes por debajo del percentil 33, i.e., ≤ 4.0) (Kazdin et al, 1986). Como se mencionó un poco antes, recientemente se han reportado puntajes pro-

medios similares (media = 5.0, desviación estándar = 3.33) en otras muestras de niños y adolescentes internados (Kashani et al, 1997).

La información de test/retest (luego de un periodo de 6 semanas) indicó una estabilidad moderada (0.52, $p < .001$), lo cual se apunta consistente con las mediciones de depresión infantil en intervalos breves de test/retest. La desesperanza resultó estar positivamente correlacionada con dos medidas de depresión ($r = 0.58$ y $r = 0.44$, respectivamente) y negativamente relacionada con la autoestima ($r = 0.61$). También se esperaba que la desesperanza estaría asociada a un comportamiento social disminuido. Esto se vio apoyado en parte por la correlación negativa entre la desesperanza y el comportamiento social del niño que fue reportado por las madres (Kazdin et al, 1986).

A diferencia de lo reportado con la versión para adultos de la escala, los resultados del análisis factorial señalaron la existencia no de tres, sino de dos factores identificados. El factor inicial, que da cuenta del 78% de la varianza, incluye 10 reactivos. Los reactivos con cargas más altas (9, 14 y 17) se enfocan hacia las expectativas futuras y el darse por vencido. El segundo factor, que da cuenta del 22% de la varianza, incluye 6 ítems, los tres más altos (11, 16 y 5) reflejando la felicidad en general y las expectativas futuras. Como puede verse, estos dos factores se traslapan mucho en el contenido. Los autores tratan de dar una explicación de la aparente contradicción entre los resultados en las dos versiones, para niños y para adultos, de la escala al afirmar que "un escrutinio de los reactivos individuales en la escala adulta indica marcados traslapos con diversos reactivos cargándose en más de un factor" y que, por tanto, la "claridad de la estructura factorial en las versiones para adulto ó para niño puede ser cuestionada. De cualquier forma, lo que es consistente es el hallazgo de que el respaldo subyacente de los reactivos en ambas versiones son creencias claves de que el futuro traerá pobres consecuencias, de que uno no puede influenciar estas consecuencias y que tratar de hacerlo realmente no vale la pena. Estas tres creencias corresponden más ó menos a los constructos familiares en la literatura en depresión, a saber, expectativas negativas, locus interno de control y desamparo." (Kazdin et al, 1986).

Además de haber sido empleada en diversas investigaciones con anterioridad (como en Grizenko, 1997), la "Hopelessness Scale for Children", recientemente Thurber y colaboradores han probado sus características psicométricas con adolescentes hospitalizados. Estos autores, pese a encontrar una consistencia interna menor a la reportada por los autores originales (0.81 en el estudio contra 0.97 reportada) y una estructura factorial menor, reportaron interesantes similitudes (como la conveniencia de eliminar el reactivo número 4). Sugieren, para un empleo adecuado de la escala en adolescentes, cambios semánticos y la posibilidad de que tres reactivos eliminados, en lugar de ser adaptados, de la versión adulta a la infantil, sean reintegrados en una versión para adolescentes (Thurber, Hollingsworth y Miller, 1996).

3.3. Depresión, Desesperanza y Enfermedad Crónica.

Retomando uno de los estudios comentados en el capítulo anterior, de Brown y Siegal, se estableció que "cuando un evento negativo es considerado como incontrolable son las atribuciones internas, estables y globales las que pueden devenir en una depresión" (Williams, 1995). También, en el primer capítulo, se comentó cómo una enfermedad crónica, y las implicaciones de su tratamiento médico, pueden dejar al niño con la intensa sensación de una falta de control respecto de sí mismo, de su cuerpo, de sus actividades, etc. (Attie-Aceves, 1993; 1995). Queda, así, sugerido que la condición de "incontrolabilidad" de diversos eventos negativos (los dolores y síntomas propios de la enfermedad, las restricciones de los cuidados médicos y hospitalizaciones, los efectos secundarios de los medicamentos, etc.) en la vida del niño parece cumplirse a cabalidad – al menos desde un plano teórico.

En algunas investigaciones (como las de Peterson y colaboradores, de 1988, y de Burns y Seligman, en 1989) se ha sugerido que existen fuertes asociaciones entre el estilo atribucional no adaptativo y el estado de salud actual y futuro (Williams, 1995).

De acuerdo a Teasdale, "una vez que una persona está inicialmente deprimida, un importante factor que determina si la depresión continua de manera moderada ó transitoria ó se convierte en severa y permanente,

es la naturaleza de los procesos y constructos cognitivos negativos que se ven activados y son accesibles en el estado depresivo. Estos interactúan con la naturaleza de las dificultades ambientales, el apoyo social disponible y los factores biológicos, para determinar si se verá fijado un círculo vicioso cognitivo afectivo que mantenga la depresión" (Williams, 1995).

La experiencia disfórica que sigue a la exposición con eventos congruentes de la vida activan [cuando dichos eventos son negativos] los esquemas cognitivo-afectivos [negativos] que entonces empiezan a sostener una influencia intrusiva cada vez mayor en el procesamiento de información de la persona. Bajo estas circunstancias, los juicios negativos del individuo de los eventos de la vida se vuelven más difíciles de combatir, las personas tienen menor energía para contradecirlos, todo se aprecia como más aversivo e incontrolable, y todo aparece sin esperanzas (Williams, 1995).

Parece entonces posible el considerar que la serie de eventos y circunstancias que una enfermedad crónica y/o potencialmente mortal (como la leucemia ó defectos congénitos importantes del corazón) – con sus diversos síntomas, limitaciones y dolores – y el tratamiento médico consiguiente (como la quimioterapia, la radio terapia ó las intervenciones quirúrgicas cardíacas) – con sus hospitalizaciones, procedimientos invasivos, dolorosos y estresantes, y sus efectos secundarios indeseables, como la pérdida de cabello, las náuseas ó el ausentismo escolar – puedan ser apreciados por el niño como eventos negativos, probablemente incontrolables, estables (especialmente ante padecimientos y tratamientos prolongados) y globales (ya que afectan las diversas esferas en que el niño se desenvuelve, desde la relación con sus padres y hermanos hasta su desempeño escolar y su interrelación con sus coetáneos). De esta manera, en los casos en los que el niño presente ya una vulnerabilidad – debido a la presencia de diversos estilos y componentes cognitivos depresogénicos – hacia la depresión, estos eventos negativos pueden potencialmente devenir en un estado depresivo ó incluso en un síndrome depresivo como tal.

Ahora bien, el vínculo entre la esperanza y la salud data a los escritores bíblicos y la idea reaparece en durante la Edad Media. En décadas recientes, temas relacionados han sido encontrados en los trabajos de Greene acerca de la articulación de la pérdida de objeto y la aflicción resultante con la aparición del linfoma y la leucemia. Los estudios de Schmale acerca de la desesperanza y el desarrollo del cáncer y la formulación del complejo de "dándose/darse por vencido" de este autor y Engel y los trabajos en Psicología Experimental de Seligman acerca de los efectos autodestructivos del desamparo aprendido en animales y humanos han atestiguado la continuación de esta línea de pensamiento en nuestros días (Jenkins, 1996).

En el pasado, Engel ha teorizado que la enfermedad es comúnmente precedida por el complejo de "darse por vencido" y ha incluido las siguientes características psicológicas: "un sentimiento de darse por vencido, experimentado como desamparo ó desesperanza; una imagen depreciada de uno mismo; la sensación de pérdida de gratificación de las relaciones ó los roles en la vida". Además, ha propuesto "que este estado refleja la falla temporal de los mecanismos de afrontamiento mental con la activación consecuente de patrones de emergencia biológicos y neuronalmente regulados" (citado en Jenkins, 1996).

Los trabajos iniciales de Seligman mostraron que la manera en que nos explicamos las pérdidas, las desilusiones y los fracasos influyen grandemente las oportunidades de éxito futuro y, a través del tiempo, nuestra salud mental y física (Jenkins, 1996).

Ciertas líneas de investigación se han enfocado en el papel de la desesperanza para predecir la supervivencia al cáncer. Si bien no ha sido inequívoca, existe evidencia (de al menos cuatro estudios llevados a cabo a finales de los ochenta) que sugiere que la desesperanza está asociada a una mayor progresión de esta enfermedad y muerte más temprana entre pacientes con cáncer. Los estudios que han examinado la asociación entre la incidencia y/o en cáncer y la desesperanza han adolecido en la metodología y las muestras empleadas, por lo que el rol potencial en la etiología del cáncer continua siendo desconocida (Everson et al, 1996).

Por su lado, un estudio reciente (1993) de Anda y cols. encontraron que la desesperanza, evaluada a través de una pregunta de una escala de cuatro reactivos para medir el afecto deprimido, puede predecir significativamente la enfermedad isquémica cardíaca fatal y no fatal en un cohorte de más de 2800 hombres y muje-

res, inicialmente sanos. De hecho, se encontró que el reactivo en solitario estaba relacionado de manera más intensa a los resultados de salud que la escala completa (citado en Everson et al, 1996).

Tomados en conjunto, los diversos estudios parecen señalar que la desesperanza está asociada a consecuencias adversas para la salud física y mental. En un estudio reciente, llevado a cabo en base a datos poblacionales obtenidos en un cohorte de 2428 hombres, se exploraron las relaciones entre la desesperanza y la mortalidad y la incidencia de enfermedades cancerosas y el infarto al miocardio. En este estudio, y de manera similar al mencionado estudio de Anda y cols., la desesperanza se midió a través de dos reactivos incluidos en una batería de cuestionarios psicosociales. Los reactivos, de tipo Likert, solicitaban que cada sujeto aclarara en que grado "Siento que es imposible alcanzar las metas que me gustaría lograr" y "El futuro me parece sin esperanzas, y no puedo creer que las cosas cambien para mejorar" (Everson et al, 1996).

Los resultados mostraron la existencia de una relación significativa entre la desesperanza y todas las causas de mortalidad, mostrando que, en relación con aquellos individuos catalogados con "baja desesperanza", los sujetos marcados con "desesperanza moderada" se encontraban con el doble de riesgo de muerte por cualesquiera causas, mientras que los hombres del grupo de "alta desesperanza" mostraban hasta tres veces el riesgo. Este patrón se mantuvo aún cuando se controlaron otras variables tales como factores de riesgo de tipo biológico, conductual ó social, estado de salud percibido, historia positiva de enfermedad ó enfermedad prevalente, depresión ó medidas de apoyo social (Everson et al, 1996).

Estos autores concluyen que "la desesperanza se mostró significativamente relacionadas a la muerte tanto por causas cardiovasculares como no cardiovasculares, incluyendo las neoplasias y todas las otras causas internas ó relacionadas a enfermedad, y causas externas, la mayoría de las cuales fueron heridas no intencionadas. La desesperanza también predijo significativamente el primer infarto al miocardio y la muestra de participantes sin historia de angina de pecho ó infartos al miocardio" previos. También, señalan que el que "la desesperanza está independientemente asociada con muertes debidas a cáncer tanto replica como extiende la investigación previa que ha mostrado que la desesperanza se asocia a una supervivencia más pobre entre pacientes con cáncer" (Everson et al, 1996).

Estos autores reconocen que pese, a que los "altos niveles de desesperanza estaban consistentemente asociados con morbilidad y mortalidad incrementadas, independientemente de los factores clásicos de riesgo [...] sugiere que la desesperanza puede ser una respuesta psicológica desadaptativa que tiene un impacto negativo y ubicua", los mecanismos fisiopatológicos que median este efecto no son conocidos. Se recuerda que la investigación ha mostrado que los estados emocionales están asociados a distintos patrones de activación cardiovasculares, inmunológicos y neuroendocrinológicos y que cada vez existe mayor evidencia acerca de vínculos tanto anatómicos como funcionales entre el sistema nervioso central y el sistema inmunológico (Everson et al, 1996).

En su comentario editorial a propósito del reporte de la investigación de Everson y cols., Jenkins (1996) reconoce que, además de estos procesos básicos, el comportamiento observable se ve modificado por la desesperanza. Señala que existe una menor atención hacia el futuro, incluyendo los hábitos de cuidado personal y la obtención de, y adherencia a, tratamientos médicos. Existe descuido y se toman mayores riesgos. La disforia conduce a problemas de sueño y ello a un mayor riesgo de mortalidad. Finalmente, existe un quiebre respecto a las relaciones sociales y la pérdida de apoyo instrumental y emocional.

Añade que existen nuevos descubrimientos respecto a la neurobiología cerebral de la esperanza y la desesperanza, como aquellos reportados por Gottschalk y cols., quienes – a través del empleo de tomografías de emisión de positrones – han encontrado que el pensamiento esperanzado y desesperanzado activan diferentes localizaciones cerebrales, a veces con correlaciones de signos opuestos. Así, la aproximación neurobiológica parece apoyar los descubrimientos epidemiológicos acerca de la realidad biológica y la potencia de la esperanza. Subraya que el efecto placebo no consiste en una respuesta "puramente psicológica", sino que ha sido demostrada tanto en animales como en humanos y que muestra las características de una respuesta condicionada. Además, recuerda que es algo aprendido en los humanos y que depende en gran parte en las expectativas y puede involucrar endorfinas endógenas. A partir de este argumento, propone que la esperanza sea un ingrediente activo del efecto placebo (Jenkins, 1996).

3.4. Depresión, Desesperanza e Intento Suicida.

Como ya se adelantó anteriormente, Young et al (1996), citando a diversos autores, señalan que la desesperanza es uno de los predictores más fuertes y consistentes de la ideación suicida, la seriedad de la intención en intentos suicidas y en suicidios completados. Este hecho ha sido confirmado por Cotton y Range (1996) así como en investigaciones con muestras latinas, como el estudio de Castellón y cols. (1988), en el que la ideación suicida encuentra una alta correlación con la depresión y la desesperanza, pero que la relación entre la depresión y la ideación suicida decrece si se controla el factor desesperanza.

Se estima que el 72% de los niños deprimidos, entre 7 y 17 años de edad, tiene ideas de suicidio, pero sólo llegan a ejecutarlo aquellos que reúnen determinadas condiciones: elevados niveles de ira y una cierta edad, de modo que los más jóvenes presentan menor riesgo que los adolescentes. En estos casos, se habla de la depresión en la niñez como un factor de riesgo para cometer posteriormente, en la adolescencia ó adultez, un acto suicida (Del Barrio, 1997). Kazdin y cols. (1986) han reconocido que, si bien el intento suicidio es relativamente raro en niños, la valoración temprana de la desesperanza puede ayudar a predecir comportamiento suicida posterior. En los estudios que han analizado la relación entre la depresión y el intento suicida, la desesperanza suele dar cuenta de dicha relación (Kazdin et al, 1983), lo que es consistente con la literatura en adultos (Kashani et al, 1997).

Capítulo Cuatro

— Método —

CAPÍTULO CUATRO

— "MÉTODO" —

En un estudio relativamente reciente, 1992, llevado a cabo por Nolen-Hoeksema y cols., se logró establecer con bastante claridad que en niños pequeños (entre los diez años y menores), "parece ser que los acontecimientos vitales negativos preceden a la aparición de la depresión, de la indefensión y de la incompetencia social, y al incremento del estilo atributivo negativo, mientras que los adolescentes tienden a invertir este orden" (Del Barrio, 1997). De hecho, uno de los factores de riesgo que se han señalado como potencialmente precipitadores de un cuadro tendiente ó claramente depresivo en la niñez es la enfermedad física crónica (Del Barrio, 1997; Polaino-Lorente et al, 1988; Williams, 1995). Incluso se ha sugerido que la "hospitalización crónica del niño constituye un buen ámbito experimental en el que podrá probarse no sólo la validez de los modelos cognitivos de la depresión, sino también la eficacia terapéutica de las estrategias cognitivas" (Polaino-Lorente et al, 1988).

Por otro lado, Beck (1976) ha sugerido que las distorsiones cognitivas que se encuentran en los pacientes deprimidos adultos seguramente inician en la infancia y se ha sugerido que en los niños pueden encontrarse ciertos componentes cognitivos que se han hipotetizado tienen que ver con la depresión, pese a que igualmente se ha reconocido el escaso desarrollo, tanto teórico como empírico, en esta área (Garber y Robinson, 1997; Kazdin et al, 1986).

El presente estudio procurará proporcionar al menos una mirada inicial respecto al fenómeno de la desesperanza en los niños, a través del estudio de las características psicométricas de una versión en castellano de la Escala de Desesperanza para Niños, de Kazdin y cols. (1986), y sus relaciones con la depresión infantil, la autoestima y la enfermedad crónica en niños mexicanos.

4.1. Objetivos.

4.1.1. Objetivos Generales.

Los objetivos generales para esta investigación se enunciaron como sigue:

- (i) Establecer valores preliminares de las características psicométricas de confiabilidad y validez de una versión traducida al español de la Escala de Desesperanza para Niños en tres muestras distintas de niños mexicanos: con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita y en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").
- (ii) Determinar si existen diferencias en los puntajes obtenidos en la Escala de Desesperanza para Niños entre las diversas muestras de niños mexicanos: (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").
- (iii) Determinar si existen diferencias en los puntajes obtenidos tanto en el Cuestionario de Depresión para Niños de Lang y Tisher como en el Inventario de Autoestima de Coopersmith entre las diversas muestras de niños mexicanos: (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

4.1.2. Objetivos Específicos.

A su vez, los objetivos específicos se desglosaron de la siguiente manera:

1. Calcular el grado de confiabilidad por consistencia interna (a través de la prueba estadística de Alfa de Cronbach) de una versión traducida al español de la Escala de Desesperanza para Niños en las diversas muestras (con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, por cardiopatía congénita, y en niños "sanos").
2. Calcular el grado de validez de constructo (a través de un análisis factorial) de una versión traducida al español de la Escala de Desesperanza para Niños en las diversas muestras (con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, por cardiopatía congénita, y en niños "sanos").
3. Establecer grados preliminares de validez convergente y divergente de una versión traducida al español de la Escala de Desesperanza para Niños a través de la correlación tanto del Total Depresivo como de los ocho factores del Cuestionario de Depresión para Niños de Lang y Tisher, adaptado y estandarizado para niños mexicanos (Cruz-Jiménez, Morales-Medina y Ramírez-Ortiz, 1996), para la validez concurrente; y el Inventario de Autoestima de Coopersmith, versión para niños mexicanos (Verduzco, Lara, Acevedo y Cortés, s/a), para la validez divergente, en dichas muestras.
4. Determinar si existen diferencias en los puntajes obtenidos en la Escala de Desesperanza para Niños entre las diversas muestras de niños mexicanos: (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").
5. Determinar si existen diferencias entre los puntajes obtenidos en el Inventario de Autoestima de Coopersmith y en el Cuestionario de Depresión para Niños entre las diversas muestras de niños mexicanos: (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

4.2. Hipótesis.

Acerca de las diferencias entre las tres muestras:

Hi₁: Existen diferencias en el nivel de la desesperanza entre niños mexicanos (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

Hi₂: Existen diferencias en el nivel de la autoestima entre niños mexicanos (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

Hi₃: Existen diferencias en el nivel del rasgo de la depresión entre niños mexicanos (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

Formulación Operacional de las Hipótesis:

Acerca de las diferencias entre las tres muestras:

Hi₁: Existen diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes obtenidos en la Escala de Desesperanza para Niños por niños mexicanos (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

H₂: Existen diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes obtenidos en el Inventario de Autoestima de Coopersmith por niños mexicanos (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

H₃: Existen diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes obtenidos en el Cuestionario de Depresión para Niños por niños mexicanos (a) con diagnóstico y en tratamiento por leucemia, (b) con diagnóstico y en tratamiento por cardiopatía congénita, y (c) en niños sin diagnóstico de enfermedad física alguna ("sanos").

4.3. Variables.

Para establecer la validez concurrente:

Variable Uno: La Desesperanza.

Variable Dos: La Depresión.

Para establecer la validez discriminante:

Variable Uno: La Desesperanza.

Variable Dos: La Autoestima.

Acerca de las diferencias entre las muestras:

Variable Independiente: La pertenencia a uno de los tres siguientes grupos: (a) niños con leucemia, (b) niños con cardiopatía congénita, y (c) en niños con ausencia de enfermedad física ("sanos").

Variables Dependientes: La Desesperanza, la Autoestima y la Depresión.

4.3.1. Definición Conceptual de Variables.

- ✓ **Desesperanza:** "Expectativas negativas hacia el futuro" (Kadzin et al, 1986).
- ✓ **Depresión:** De acuerdo a Lang y Tisher: "es una respuesta humana normal que varía en intensidad y cualidad presentando las siguientes características sintomatológicas: respuesta afectiva (sentimientos de tristeza, desgracia y llanto), autoconcepto negativo (sentimientos de inadecuación, poca autoestima, inutilidad, desamparo y falta de cariño), disminución de la productividad mental y de los impulsos (aburrimiento, alejamiento, falta de energía, descontento y poca capacidad para el placer y para aceptar la ayuda ó el confort, así como el retraso motor), problemas psicosomáticos (dolores de cabeza y abdominales e insomnio y otras perturbaciones del sueño), preocupaciones por la muerte (pensamientos acerca de la enfermedad, pensamientos suicidas y sentimientos de pérdida, real ó imaginaria) y problemas de agresión (irritabilidad y explosiones de mal humor)" (Cruz-)Jiménez et al, 1996).
- ✓ **Autoestima:** De acuerdo con Coopersmith, es la "evaluación más ó menos estable que el individuo hace de sí mismo, la cual expresa una actitud de aprobación ó desaprobación, e indica el grado en el que el individuo se cree capaz, significativo, exitoso y valioso" (Verduzco et al, s/a).
- ✓ **Leucemia (aguda):** "grupo heterogéneo de neoplasias que provienen de la transformación maligna de las células hemopoyéticas". Incluye dos formas principales, la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y la Leucemia Linfoblástica Aguda (LMA). La primera es la enfermedad maligna más común en los niños y menos del 20% de estos niños sobreviven a largo plazo, mientras que la segunda puede darse a todas las edades (Hocking, 1987).

- ✓ **Cardiopatía Congénita:** es aquella malformación del corazón que tiene lugar durante la vida intrauterina y produce un desarrollo anormal de las distintas estructuras que conforman el órgano cardíaco (Attie, C. L., 1993). Consiste en un grupo de padecimientos del músculo cardíaco que "se manifiestan fundamentalmente por cianosis, insuficiencia cardíaca, episodios frecuentes de infección de vías respiratorias, soplos en pacientes asintomáticos y cardiomegalia en forma combinada ó aislada [...que pueden dividirse...] en tres grandes grupos: cardiopatías congénitas con cianosis, cardiopatías congénitas sin cianosis y miocardiopatías." (Attie, 1993).
- ✓ **Ausencia de Enfermedad Física:** Para los fines de esta investigación, será aquella condición en que el sujeto no ha sido diagnosticado con ninguna enfermedad crónica, incapacitante y/ó potencialmente mortal.

4.3.2. Definición Operacional de Variables.

- ✓ **Desesperanza:** El puntaje obtenido en la Escala de Desesperanza para Niños de Kadzin y cols. (1986).
- ✓ **Depresión:** El puntaje obtenido en la dimensión Total Depresivo del Cuestionario de Depresión para Niños de Lang y Tisher, en su versión para niños mexicanos (Cruz-Jiménez et al, 1996).
- ✓ **Autoestima:** El puntaje obtenido en el Inventario de Autoestima de Coopersmith, versión para niños mexicanos (Verduzco et al, s/a).
- ✓ **Leucemia:** Establecimiento de un diagnóstico, a través de aspirado de médula ósea, y tratamiento (quimioterapia) de leucemia linfoblástica aguda (LLA) ó mielobástica aguda (LMA) por parte del servicio de Hematología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional "Siglo XXI", acreditado para la investigación a partir de la revisión del expediente clínico del paciente.
- ✓ **Cardiopatía Congénita:** Establecimiento de un diagnóstico y tratamiento de algún tipo de cardiopatía congénita por parte del servicio de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional "Siglo XXI", acreditado para la investigación a partir de la revisión del expediente clínico del paciente.
- ✓ **Ausencia de Enfermedad Física:** La ausencia de diagnóstico (y por ende, tratamiento) de cualesquiera enfermedades crónicas, incapacitantes y/ó potencialmente mortales.

4.4. Tipo y Diseño de Estudio.

El estudio realizado fue de **tipo *ex post facto***, dado que las variables medidas se encontraban ya presentes en los sujetos (Kerlinger, 1990; citado en Cruz-Jiménez et al, 1996), contando con un **diseño *transeccional correlacional***, puesto que se pretende describir las relaciones entre variables (correlacional) en un momento dado (transeccional) (Hernández, Fernández y Baptisa, 1991).

4.5. Muestra.

Características de la Muestra. En esta investigación, participaron en total 65 sujetos entre los 8 y los 14 años cumplidos, divididos en tres grupos de sujetos, según su diagnóstico médico (leucemia, cardiopatía congénita ó sin enfermedad crónica). En general, todos los sujetos participantes compartían las siguientes características: entre 8 y 14 años de edad, de ambos sexos, residentes del área centro de la República Mexicana (i.e., el Distrito Federal, los estados de México, Morelos y Querétaro).

Control de Variables. De acuerdo a su diagnóstico médico, los participantes elegidos para los diversos grupos poseían las siguientes características:

Grupo 1, Niños con Leucemia: se incluyeron a todos los niños, de ambos sexos, entre los 8 y los 14 años de edad, que acudieron al Servicio de Hematología (a través de hospitalización, consulta externa ó sala de quimioterapia) del Hospital de Pediatría (HP) del Centro Médico Nacional "Siglo XXI" (CMNSXXI) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), entre el 1º de Febrero y el 30 de Mayo de 1999, que tuvieran diagnóstico confirmado de LLA ó LMA por medio de aspirado de médula ósea y se encontraran en tratamiento (por lo menos un ciclo de quimioterapia).

Se excluyeron todos aquellos niños con antecedentes de abandono de tratamiento y consideración del caso para Suspensión Electiva del Tratamiento, la presencia de otra enfermedad grave crónica, así como evidencia y/ó sospecha de cualesquiera impedimentos intelectuales (retraso mental, síndrome de Down, etc.) y/ó desórdenes neurológicos ó psiquiátricos detectados. El grupo final constó de 15 individuos.

Grupo 2, Niños con Cardiopatía Congénita: se incluyeron a todos los niños, de ambos sexos, entre los 8 y los 14 años de edad, que fueron internados entre el 1º de Febrero y el 30 de Mayo de 1999 en el área de Cardiopatías Congénitas del Hospital de Cardiología (HC) del CMNSXXI del IMSS, que tuvieran diagnóstico confirmado ó en estudio de alguna cardiopatía congénita (sin importar si su ingreso a hospitalización tenía el objetivo de realizar estudios posteriores, estudios intervencionistas, cirugía ó trasplante de corazón).

Se excluyeron todos aquellos niños con la presencia de otra enfermedad grave crónica, así como evidencia y/ó sospecha de cualesquiera impedimentos intelectuales (retraso mental, síndrome de Down, etc.) y/ó desórdenes neurológicos ó psiquiátricos detectados. El grupo final constó de 16 sujetos.

Grupo 3, Niños sin Enfermedad Física Crónica, Fatal ó Incapacitante: con los fines de establecer un grupo comparativo, se escogieron a tres niños y a tres niñas del tercero, cuarto, quinto y sexto grado de primaria y a tres adolescentes masculinos y a tres adolescentes femeninos del primero y segundo grado de secundaria de dos escuelas oficiales de la Ciudad de México¹.

Se excluyeron a todos aquellos niños que presentaran algún diagnóstico actual ó anterior de cualesquiera enfermedades crónicas, potencialmente fatales y/ó incapacitantes, así como evidencia y/ó sospecha de cualesquiera impedimentos intelectuales (retraso mental, síndrome de Down, etc.) y/ó desórdenes neurológicos ó psiquiátricos detectados. El grupo final constó de 34 sujetos.

Se consideró que los sujetos de los tres grupos eran semejantes en características relevantes, como condición socioeconómica, debido a que los derechohabientes que acuden a consulta en los diversos hospitales del CMNSXXI del IMSS pertenecen a clases bajas, medio bajas, (y en menor grado) medias y medio altas – situación similar a la que ocurre en los niños que acuden a las mencionadas escuelas oficiales.

Cabe aclarar que fue necesario modificar la presentación tanto del IAC como del CDS, con el fin de que fuera de lectura más accesible para los niños, especialmente aquellos de los "grupos clínicos". Además, se desearon todas las baterías en las que se encontraba más de un 10% de ítems sin contestar en cualquiera de los cuestionarios.

Técnica de Muestreo. La técnica de muestreo fue diferente para los dos primeros grupos en relación con el tercero. En relación a los grupos de niños con leucemia y cardiopatías congénitas (a los que, en adelante nos referiremos como "grupos clínicos"), la muestra no pretendió ser aleatoria, sino **por cuota de tiempo**, cumpliendo los criterios ya señalados, durante el periodo de evaluación (del 1º de Febrero al 31 de Mayo de 1999), por lo que resulta **no probabilística**. Por lo anterior, es necesario tomar con suma cautela los resultados que se extraigan de este estudio, respecto a las posibilidades de generalización de los mismos (Hernández et al, 1991).

¹ Las escuelas fueron: Escuela Primaria "Benito Juárez", con clave 11-0360, en la Colonia Roma Sur, y la Escuela Secundaria #45 "María Enriqueta Camarillo", en la Colonia Narvarte.

Respecto al tercer grupo, que puede considerarse de control, la muestra resultó accidental, ya que se aplicó en las escuelas designadas por la Secretaría de Educación Pública para conducir esta investigación. Los tres niños y tres niñas de cada grado fueron elegidos al azar, de grupos escogidos también al azar.

4.6. Procedimiento.

4.6.1. Traducción de la Escala de Desesperanza para Niños (EDN).

La traducción completa² de la versión original de la "Hopelessness Scale for Children" (Escala de Desesperanza para Niños, ó EDN), realizada por el autor de esta investigación, fue revisada por tres maestros del idioma inglés, todos con al menos 30 años de experiencia activa, quienes corrigieron la traducción de algunos de los reactivos. Debe hacerse notar que, con el fin de que este material fuese accesible a los niños mexicanos, se decidió emplear expresiones que, si bien son equivalentes, no son los términos que suelen preferirse para los vocablos del original. Así, por ejemplo, se prefirió emplear la traducción "creo" en lugar de "pienso" del original *I think*, "de veras" en vez de "realmente" del original *really* y "lo más seguro" en lugar de "probablemente" del original *probably*, entre otras.

Posteriormente, esta traducción fue puesta a consideración de cuatro maestros de educación primaria, quienes habían tenido por lo menos un año de experiencia enseñando a niños de 3º de primaria y con experiencia activa en este u otro grado de primaria, corrigiéndose la redacción de dos reactivos.

Finalmente, la escala fue aplicada en piloto a un grupo de 15 niños de ambos sexos pertenecientes al tercer grado de educación básica en una escuela de gobierno del área metropolitana³. A estos niños, se les explicó que el cuestionario se les aplicaría a niños de su edad y que interesaba constatar si ellos entendían ó no las frases del mismo. Se les indicó que no tenían que contestarlo, pero que debían subrayar toda aquella palabra ó conjunto de palabras que no entendieran. Una vez hecho esto, se les leyó cada uno de los reactivos y se les preguntó qué era lo que entendían, para verificar que la idea les fuera clara. Solamente se tuvieron que cambiar dos términos ("cuando sea mayor" por "crezca" y "oración(es)" por "frase(s)").

4.6.2. Instrumentos Empleados en la Batería.

Escala de Desesperanza para Niños (EDN). Es un inventario de 17 reactivos, cada uno de los cuales el niño identifica como cierto ó falso para sí mismo. Puede consultarse el Anexo 2 para revisar la versión adaptada de la escala, tal y como se aplicó a los niños del estudio. La dirección de las respuestas para los reactivos varía de acuerdo a los reactivos, esto es, algunos de ellos (9) reflejan la desesperanza si la respuesta es cierta, mientras que otros (8) lo hacen si la respuesta del niño es falsa (Kadzin et al, 1986)⁴. En el Anexo 3 puede consultarse la dirección de cada uno de los reactivos.

Cuestionario de Depresión para Niños de Lang y Tisher, estandarizado para niños mexicanos (CDS). Consiste en un cuestionario de 66 reactivos tipo likert, en los cuales el niño debe decir "cómo piensan ó como sienten, si están de acuerdo ó no sobre lo que se dice en esas frases" (ver Anexo 4). Los reactivos fueron elaborados a partir de un examen detallado de registros psicoterapéuticos, de completamiento del TAT en niños clínicamente deprimidos, descripciones de fenómenos y experiencias depresivas aparecidas en la literatura. Para cada respuesta, el niño puede responder de cinco maneras distintas (opciones), que van desde "muy de acuerdo" hasta "muy en desacuerdo". Consta además de ejemplos a administrarse antes de la aplicación. Este cuestionario contiene dos subescalas generales independientes: el Total Depresivo y el Total Positivo. La primera dimensión de la prueba contiene a su vez 6 subescalas (Respuestas Afectivas, Problemas Sociales, Autoestima, Preocupación por la Muerte, Sentimientos de Culpabilidad y Depresivos Varios), mientras que la

² Pese a que los resultados condujeron a Kadzin y cols. a eliminar un reactivo (el número 4) debido a su baja correlación con el puntaje total, se decidió incluirle en este estudio para confirmar ó rechazar esta conclusión en los niños mexicanos.

³ Escuela Primaria Estatal "General Vicente Guerrero", de la Zona 050 del Estado de México.

⁴ En la versión adaptada, y como resultado del piloto, se prefirieron las opciones de respuesta "sí" (en lugar de "cierto") y "no" (en lugar de "falso").

segunda contiene 2 subescalas (Ánimo Alegría y Positivos Varios). En la estandarización de la escala, Cruz-Jiménez y cols. encontraron una buena consistencia interna de la escala total (0.85, empleando el tratamiento estadístico de Alpha de Cronbach) y una estabilidad temporal adecuada (empleando el método de test/retest, con coeficientes oscilando entre el 0.62 y el 0.76). De igual modo, reportan evidencia de validez a través del análisis correlacional y el análisis factorial. Finalmente, las autoras presentan normas percentilares, obtenidas en una muestra de 1250 niños de la Ciudad de México (Cruz-Jiménez et al, 1996).

Inventario de Autoestima de Coopersmith para niños mexicanos (IAC). Es un inventario que consta de 58 reactivos, 50 de los cuales se refieren específicamente a la autoestima y 8 miden la defensividad ó la tendencia a dar buena imagen (Verduzco, Lara, Lancelotta y Rubio, 1989), aunque se ha señalado que es conveniente no aplicar 6 reactivos dado que los resultados de validez en población mexicana no resultan adecuados (Verduzco et al, s/a) (ver Anexo 5). De esta manera, se presentan 52 frases a los niños y ellos deben de contestar de acuerdo a si la misma "dice cómo se sienten ó no", por lo que las opciones de respuesta son "sí" ó "no". La dirección de los reactivos también cambia, de acuerdo a instrucciones especificadas. Verduzco y cols. (s/a), en un estudio con 1223 niños de 18 escuelas de la Ciudad de México, encontraron que la confiabilidad del instrumento, por medio del coeficiente de Alpha de Cronbach, era de 0.77, mientras que encontraron evidencia a favor de la validez de constructo del instrumento a partir de un alto poder de discriminación de los reactivos entre puntajes altos y bajos (por medio de pruebas "t"), a pesar de que el análisis factorial no mostró una delimitación clara entre los cuatro factores (self general, hogar, escuela y ámbito social) que se han encontrado en otros estudios, lo cual se atribuyó en el mencionado estudio a la variabilidad que se encontró en las diferentes escuelas. En otro estudio, Verduzco y asociados (1989), en una muestra de 292 niños de una escuela primaria oficial en la Ciudad de México, han presentado normas para este inventario y han concluido que "resulta un instrumento útil para medir la autoestima en la población mexicana", si bien admiten que han de establecerse estudios posteriores para abocarse a "otros aspectos de la validez del instrumento y adaptar esta primera versión en español".

4.6.3. Procedimiento de la Investigación.

En todos los casos, la batería fue aplicada en el siguiente orden: EDN, IAC y CDS. De igual forma, en la mayor parte de los casos los instrumentos fueron leídos a los sujetos, mientras estos contestaban. Las excepciones fueron cuando los sujetos pedían explícitamente que se les dejara leer por ellos mismos las preguntas (8 sujetos), ó, por el contrario, cuando pedían al aplicador que fuera él ó ella quienes marcaran las respuestas. De igual forma, la batería trataba de aplicarse en un solo momento, excepto en los casos en que el niño ó niña solicitaba postergar la aplicación (esto fue así en 6 de los casos, dos de los cuales fueron excluidos de la muestra final). Las excepciones señaladas se dieron exclusivamente en los "grupos clínicos"; en el caso de los participantes del tercer grupo, el procedimiento no tuvo excepciones.

En el caso de los niños con diagnóstico de leucemia, previa confirmación del diagnóstico y etapa de tratamiento en los expedientes médicos, un psicólogo asignado realizó la aplicación de los instrumentos durante las estancias del niño en hospitalización, previa asistencia a Consulta Externa ó antes ó después de asistencia a quimioterapia. En todos los casos, previa a la aplicación, se les informaba a los niños y a sus padres que se les aplicaría una serie de cuestionarios como parte de las actividades del servicio temporal de Psicología, que había apoyado a los niños del servicio de Hematología y colaborado en investigaciones de la Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica del HP durante al menos tres años. Posterior a la aplicación, se les comentaba a los padres el objetivo de la aplicación como "destinado a evaluar el nivel de depresión en los niños", y se les hacía saber que podrían ser usados los resultados como parte del apoyo clínico ó de investigación que se llevaba a cabo y se les preguntaba si había objeciones. De los 19 sujetos captados en este grupo, los padres de uno solicitaron la exclusión de su hijo del servicio mismo (y, por tanto, de la aplicación) y dos de los sujetos fallecieron antes de que se concluyera la aplicación (por lo que tampoco se pudo comentar a los padres del fin de la aplicación). Además, una de las baterías fue devuelta con demasiados reactivos sin contestar. De esta forma, solamente 15 sujetos (5 niñas y 10 niños) se incluyeron para el análisis en este grupo.

En el caso de los niños con diagnóstico de cardiopatía congénita, se confirmó el diagnóstico en los expedientes médicos y un psicólogo asignado realizó la aplicación de los instrumentos durante la hospitalización

de los sujetos. En caso de cirugía, se realizó la aplicación de los instrumentos antes de que se realizara la intervención quirúrgica. En el caso de cateterismos y otro tipo de estudios, la aplicación se realizó en cualquier momento adecuado. Como en el caso del grupo de niños con leucemia, se les indicó a los niños de este grupo y a sus padres que se les aplicaría una serie de cuestionarios como parte de las actividades del servicio de Psicología, que estaba apoyando al servicio de Cardiopatías Congénitas del HC. Posterior a la aplicación, se les comentaba a los padres el objetivo de la aplicación como "destinado a evaluar el estado emocional de los niños", y se les hacía saber que los resultados podrían ser usados como parte del apoyo clínico ó de investigación que se llevaba a cabo y se les preguntaba si había objeciones. En este grupo, ningún padre objetó la participación de su hijo en el grupo, no ocurrieron fallecimientos durante las aplicaciones (si bien hubo dos fallecimientos posteriores a la aplicación, durante la hospitalización en que esta se realizó) y ninguna batería fue descartada como incompleta. Participaron 16 sujetos (6 niñas y 10 niños) en este grupo.

En el caso de los niños sin diagnóstico de enfermedad física crónica, fatal ó incapacitante, se solicitó a la Secretaría de Educación Pública la autorización para la aplicación de los instrumentos en una escuela primaria y una escuela secundaria oficiales, de preferencia cercanas geográficamente al CMNSXXI. Una vez otorgada dicha autorización, se acudió a las escuelas y se escogieron al azar un grupo por grado y tres alumnos de cada sexo por grupo elegido (seis alumnos de cada grado, en total). Los seis sujetos de cada grado fueron conducidos a un aula previamente preparada para la aplicación y se les explicó que se les pedía que contestaran algunas preguntas acerca de lo que opinaban y sentían y que la intención de ello era para comparar sus contestaciones con niños de un hospital. Se les aclaró que no había respuestas buenas ó malas, que no tenía caso mentir y que no se les calificaría. La administración se realizó en forma grupal, con el aplicador leyendo al grupo cada uno de los reactivos de los instrumentos en voz alta y teniendo a todos los niños contestando a la vez. Todas las aplicaciones a este grupo se realizaron en una sola sesión, dando un breve periodo de tiempo para que descansaran los sujetos después de contestar el EDN y el IAC. El consentimiento de participación corrió a cargo de las autoridades escolares. De los 36 juegos de cuestionarios aplicados, dos tuvieron que ser eliminados debido a que se dejó en blanco más del 10% de las respuestas en cualesquiera de los instrumentos. Así, este grupo se constituyó por 34 sujetos (17 hombres y 17 mujeres).

Además, se completaron hojas de datos personales de los participantes (nombre, edad, fecha de nacimiento, sexo, etc.). En el caso de los "grupos clínicos", estas hojas se llenaron con la información de los expedientes médicos, y en el caso del tercer grupo se solicitó a los participantes que los completaran ellos mismos.

Capítulo Cinco

— Análisis de Resultados —

Capítulo CINCO
— "ANÁLISIS DE RESULTADOS" —

Todos los análisis estadísticos de este capítulo fueron realizados mediante el paquete estadístico SPSS for Windows, versión 5.0.

5.1. Características Generales de la Muestra.

De un total de 71 posibles participantes, los padres de uno solicitaron no participar en el estudio, dos fallecieron antes de completar las baterías y tres dejaron demasiados ítems sin contestar (más del 10% de cualquiera de los cuestionarios). Por ello, al final se tuvo una muestra total de 65 sujetos, divididos de la siguiente manera: 15 en el grupo de niños con leucemia, 16 en el grupo de niños con cardiopatías congénitas y 34 en el grupo sin diagnóstico.

Las características de sexo y edad de los participantes pueden consultarse en la Tabla 16. Aunque se pretendía incluir en los denominados grupos clínicos a niños de los estados de Morelos, Estado de México y Querétaro, solamente dos niños con leucemia y de residencia en Morelos cumplieron con los criterios de selección, y fueron incluidos en el grupo correspondiente. Al realizarse un análisis de varianza de una sola vía ("one way ANOVA") para evaluar si existían diferencias significativas entre las medias de las edades de los grupos, los resultados fueron negativos.

TABLA 16				
CARACTERÍSTICAS DE SEXO, EDAD Y RESIDENCIA DE LA MUESTRA				
Variable	Grupo 1 Leucemia (15)	Grupo 2 Cardiopatías Congénitas (16)	Grupo 3 Control (34)	Total (65)
Sexo				
Masculino	10 (66.6%)	10 (62.5%)	17 (50%)	37 (56.9%)
Femenino	5 (33%)	6 (37.5%)	17 (50%)	28 (43.1%)
Edad (en años)				
Media	10.93	10.81	11.41	11.15
Desviación Estándar	2.17	2.07	1.89	2.02

En cuanto a la Escala de Desesperanza para Niños, la media de los puntajes para la muestra total fue de 4.69, con una desviación estándar de 2.76 y una mediana de 5.0. En la Tabla 17 pueden consultarse las medias y desviaciones estándar de los puntajes para cada uno de los tres subgrupos.

TABLA 17
MEDIAS Y DESVIACIONES ESTÁNDAR DE LOS PUNTAJES EN BRUTO EN EL EDN

Puntajes en Bruto	Grupo 1 Leucemia (15)	Grupo 2 Cardiopatías Congénitas (16)	Grupo 3 Control (34)	Total (65)
Media	4.86	6.12	3.94	4.69
Desviación Estándar	2.99	2.57	2.04	2.76

5.2. Análisis de Consistencia Interna.

Para evaluar la consistencia interna de la escala en el conjunto de las tres muestras, se ejecutó un análisis de confiabilidad a través de la prueba estadística de Alfa de Cronbach. Las correlaciones entre cada reactivo y el puntaje total se presentan en la Tabla 18. La media de las correlaciones es de 0.27 y el coeficiente de Alfa de Cronbach es de 0.60. Los coeficientes alfa que se estiman en el caso de eliminar reactivos individuales van desde 0.54 para el reactivo 17 hasta 0.62 para el reactivo 6, como también se muestra en la Tabla 18.

TABLA 18
CORRELACIONES CORREGIDAS ENTRE LOS REACTIVOS Y EL PUNTAJE TOTAL DEL EDN
(Alfa de Cronbach)

Número de Reactivo	Correlación Reactivo - Total	Coefficiente Alfa si se Elimina el Reactivo
1	0.19	0.5943
2	0.32	0.5795
3	0.23	0.5896
4	0.16	0.6007
5	0.04	0.6123
6	- 0.04	0.6178
7	0.16	0.6000
8	0.15	0.6021
9	0.16	0.5988
10	0.42	0.5539
11	0.08	0.6103
12	0.33	0.5718
13	0.28	0.5810
14	0.28	0.5794
15	0.20	0.5939
16	0.14	0.6026
17	0.49	0.5429

5.3. Análisis Factorial (Validez de Constructo).

Con el fin de establecer valores preliminares acerca de la validez del instrumento se realizó un análisis factorial por medio del método de componentes principales y rotación varimax, que arrojó una convergencia en 17 interacciones. A través de dicho análisis se extrajeron siete factores, de los cuales 4 se eliminaron debido a no agrupar al menos tres reactivos. Estos tres factores dan cuenta del 35.5% de la varianza.

Siguiendo el ejemplo de Beck et al. (1974), y a través de un análisis de los contenidos de los reactivos con mayor carga en cada factor encontrado, se procedió a proponer una denominación tentativa a cada uno de los tres factores encontrados. Así, el primer factor, que da cuenta del 16.8% de la varianza, agrupa a los reactivos 12, 10, 14 y 17. Todos estos reactivos parecen relacionarse con la expectativa de no lograr obtener lo que se desea, por lo que el factor podría denominarse como de "expectativa de fracaso en el futuro". El segundo factor, que explica el 11.5% de la varianza, agrupa a los reactivos 9, 15, 2 y 13, los cuales enuncian la constante a presentar "expectativas negativas acerca del futuro", por lo cual puede llamarse de esta manera. El tercer factor, con una varianza explicada de 7.2%, reúne a los reactivos 7, 4, 1, 8 (en dirección negativa) y 16. A diferencia del factor anterior, el contenido de este parecería relacionarse con "expectativas positivas hacia el futuro". En la Tabla 19 pueden revisarse estos tres factores, con sus valores eigenvalue, sus porcentajes de varianza y la enunciación y los pesos de cada uno de los reactivos que los componen.

Con base en estos resultados, el resto de los análisis estadísticos fueron realizados tomando en cuenta estos tres factores, así como sus pesos en el puntaje total, por lo que no se trabajó con los puntajes en bruto del EDN, excepto cuando así se haga mención de manera explícita.

5.4. Validez Convergente y Divergente.

Para realizar una primera mirada acerca de la validez divergente y convergente del instrumento, se realizaron correlaciones entre los tres factores encontrados en el EDN y el puntaje total (tanto ajustado con el peso de los factores como sin ajustar) con los puntajes obtenidos en el IAC y en el CDS.

Acerca de la **Validez Convergente** del EDN respecto al Cuestionario de Depresión para Niños (CDS), estandarizado para niños mexicanos, se calcularon inicialmente los coeficientes de correlación de Spearman entre los puntajes totales ajustados según el peso de los factores y los factores del EDN con los puntajes percentilares (ajustados en edad y sexo) del CDS. Estos coeficientes pueden revisarse en la Tabla 20.

Además, se calcularon los coeficientes de correlación producto/momento de Pearson entre los puntajes percentilares ajustados del CDS y los puntajes totales ajustados según el peso de los factores, los puntajes totales en bruto y los factores del EDN. Los resultados de estos análisis se han apuntado en la Tabla 21. Como puede apreciarse en las tablas, los coeficientes de correlación no son significativos (i.e., no son menores a 0.05), excepto para el factor 3 en el caso del coeficiente de correlación por Spearman (sig. 0.042).

Debido a estos resultados, se procedió a computar los coeficientes de correlación por el método de Pearson entre los tres factores del EDN y los puntajes totales ajustados según el peso de los factores con cada uno de los 8 factores del CDS, para analizar las relaciones entre los componentes de las dos escalas de manera más fina. En la Tabla 22 pueden revisarse estos coeficientes.

Respecto a los factores del CDS que componen el Total Depresivo, los resultados muestran una correlación positiva tanto con el puntaje total del EDN como con los factores 1 y 2, si bien solamente dos de ellos son significativos ($p < 0.05$): el Factor 1 del EDN ("Expectativas de Fracaso en el futuro") correlaciona significativamente con el factor de Depresivos Varios del CDS, mientras que el Factor 2 ("Expectativas negativas hacia el futuro") lo hace con el factor de Problemas Sociales. A la vez, existe una tendencia hacia una correlación negativa de los diversos componentes de la dimensión depresiva del CDS con el factor 3, si bien no son significativos.

TABLA 19		
FACTORES ENCONTRADOS EN EL ANÁLISIS FACTORIAL DE LA ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS, VERSIÓN ADAPTADA PARA NIÑOS MEXICANOS		
Factor 1 "Expectativas de fracaso en el futuro"		
		Eigenvalue: 2.85335
		Varianza Explicada: 16.8%
Número de Reactivo	Peso	Reactivo
12	0.81284	Las cosas no saldrán como yo quiero.
10	0.78838	No creo que consiga lo que de veras quiero.
14	0.78198	Creo que no me divertiré cuando sea más grande.
17	0.61745	No tiene caso que trate de conseguir algo que quiero porque lo más seguro es que no lo logre.
Factor 2 "Expectativas negativas hacia el futuro"		
		Eigenvalue: 1.95989
		Varianza Explicada: 11.5%
Número de Reactivo	Peso	Reactivo
9	0.69389	Todo lo que puedo ver en mi futuro son cosas malas, no cosas buenas.
15	0.66481	El futuro me parece confuso y poco claro.
2	0.64250	Más vale que me dé por vencido porque no puedo hacer las cosas mejor yo sólo.
13	0.41681	Nunca consigo lo que quiero, así que es tonto desear algo de cualquier forma.
Factor 3 "Expectativas positivas hacia el futuro"		
		Eigenvalue: 1.21829
		Varianza Explicada: 7.2%
Número de Reactivo	Peso	Reactivo
7	0.68786	Conseguiré más de las cosas buenas de la vida que la mayoría de los otros niños.
4	0.64914	Puedo imaginar cómo será mi vida cuando sea más grande.
1	0.36674	Quiero crecer porque creo que las cosas mejorarán.
8	-0.35693	No tengo buena suerte y creo que no la tendré cuando sea más grande.
16	0.31964	Tendré más buenos momentos que malos.

TABLA 20

**VALIDEZ CONVERGENTE DE LA ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS
COEFICIENTES DE CORRELACIÓN DE SPEARMAN CON LOS PERCENTILES AJUSTADOS EN EDAD Y SEXO DEL
CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN PARA NIÑOS (CDS), ESTANDARIZADO PARA NIÑOS MEXICANOS**

EDN	Coefficiente de Correlación de Spearman respecto a los Percentiles Ajustados del CDS
Factor 1 "Expectativas de fracaso en el futuro"	0.2575 (<i>sig. 0.38</i>)
Factor 2 "Expectativas negativas hacia el futuro"	0.2261 (<i>sig. 0.070</i>)
Factor 3 "Expectativas positivas hacia el futuro"	- 0.2532 (<i>sig. 0.042</i>)
Puntajes Totales ajustados al peso de los factores	0.2214 (<i>sig. 0.76</i>)

Se han marcado con **negritas** aquellos coeficientes significativos, donde $p < 0.05$

TABLA 21

**VALIDEZ CONVERGENTE DE LA ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS
COEFICIENTES DE CORRELACIÓN DE PEARSON CON LOS PERCENTILES AJUSTADOS EN EDAD Y SEXO DEL
CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN PARA NIÑOS (CDS), ESTANDARIZADO PARA NIÑOS MEXICANOS**

EDN	Coefficiente de Correlación de Pearson respecto a los Percentiles Ajustados del CDS
Factor 1 "Expectativas de fracaso en el futuro"	0.2075 ($p = 0.097$)
Factor 2 "Expectativas negativas hacia el futuro"	0.2272 ($p = 0.69$)
Factor 3 "Expectativas positivas hacia el futuro"	- 0.1856 ($p = 0.139$)
Puntajes Totales en bruto	0.2150 ($p = 0.086$)
Puntajes Totales ajustados al peso de los factores	0.1700 ($p = 0.176$)

Se han marcado con **negritas** aquellos coeficientes significativos, donde $p < 0.05$

TABLA 22

VALIDEZ CONVERGENTE DE LA ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS
COEFICIENTES DE CORRELACIÓN DE PEARSON CON LOS FACTORES DEL CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN PARA NIÑOS
(CDS), ESTANDARIZADO PARA NIÑOS MEXICANOS

Factores CDS	Puntajes Totales EDN, ajustados según peso de los factores	Factor 1 "Expectativas de fracaso en el futuro"	Factor 2 "Expectativas negativas hacia el futuro"	Factor 3 "Expectativas positivas hacia el futuro"
Total Depresivo				
Respuestas Afectivas	0.1397 ($p = 0.267$)	0.1459 ($p = 0.246$)	0.2118 ($p = 0.090$)	- 0.1342 ($p = 0.196$)
Problemas Sociales	0.1691 ($p = 0.178$)	0.1551 ($p = 0.217$)	0.2928 ($p = 0.018$)	- 0.1624 ($p = 0.196$)
Autoestima	0.0431 ($p = 0.733$)	0.0370 ($p = 0.770$)	0.1568 ($p = 0.212$)	- 0.1257 ($p = 0.319$)
Preocupación por la Muerte	0.1107 ($p = 0.380$)	0.1898 ($p = 0.130$)	0.1035 ($p = 0.412$)	- 0.1733 ($p = 0.167$)
Sentimientos de Culpabilidad	0.1327 ($p = 0.292$)	0.1679 ($p = 0.181$)	0.1673 ($p = 0.183$)	- 0.1448 ($p = 0.250$)
Depresivos Varios	0.1717 ($p = 0.172$)	0.2521 ($p = 0.043$)	0.0984 ($p = 0.436$)	- 0.1240 ($p = 0.325$)
Total Positivo				
Ánimo Alegría	- 0.1690 ($p = 0.178$)	- 0.1160 ($p = 0.358$)	0.0353 ($p = 0.780$)	- 0.2635 ($p = 0.034$)
Positivos Varios	- 0.0331 ($p = 0.794$)	0.0664 ($p = 0.599$)	- 0.0238 ($p = 0.851$)	- 0.1823 ($p = 0.146$)

Se han marcado con negritas aquellos coeficientes significativos, donde $p < 0.05$

Respecto a los factores del CDS que componen el Total Positivo, existe cierta tendencia de que los coeficientes de correlación sean negativos (inversos) para los factores 1 y 2 y los puntajes totales del EDN, si bien ninguno de ellos es siquiera lejanamente significativo. El único coeficiente significativo ($p < 0.05$) es una correlación negativa del Factor 3 del EDN con el factor de Ánimo Alegría del CDS.

En cuanto a la **Validez Divergente**, del EDN respecto al Inventario de Autoestima de Coopersmith (IAC), versión para niños mexicanos, se efectuaron análisis de correlación de Spearman con los puntajes totales (ajustados según el peso de los factores) y cada uno de los tres factores del EDN con los puntajes del IAC (ver Tabla 23) y los coeficientes de correlación por el método producto/momento de Pearson con los puntajes totales, en bruto y ajustados según el peso de los factores, y cada uno de los tres factores del EDN con los puntajes totales del IAC (Tabla 24).

Dentro del análisis por el método de Spearman, son significativos ($p < 0.05$) los coeficientes de correlación del Factor 2 y del total de los puntajes (ajustados) con los puntajes del IAC, si bien estos coeficientes no son muy elevados (alrededor del 0.25). Dentro del análisis por el método de Pearson, resultan significativos ($p < 0.05$) los coeficientes que relacionan los puntajes totales (tanto ajustados como en bruto), también en grado muy moderado (ligeramente superiores al 0.25). Si bien en este análisis el Factor 2 no correlacionó significativamente con los resultados del IAC ($p = 0.067$), sí es cercano al nivel de significancia ($p < 0.05$).

TABLA 23

VALIDEZ DIVERGENTE DE LA ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS
 COEFICIENTES DE CORRELACIÓN DE SPEARMAN CON LOS PUNTAJES TOTALES DEL
 INVENTARIO DE AUTOESTIMA DE COOPERSMITH (IAC), PARA NIÑOS MEXICANOS

EDN	Coefficiente de Correlación de Spearman respecto a los Puntajes Totales del IAC
Factor 1 "Expectativas de fracaso en el futuro"	- 0.2221 (Sig. 0.075)
Factor 2 "Expectativas negativas hacia el futuro"	- 0.2476 (Sig. 0.047)
Factor 3 "Expectativas positivas hacia el futuro"	- 0.0318 (Sig. 0.801)
Puntajes Totales ajustados al peso de los factores	- 0.2969 (Sig. 0.016)

Se han marcado con negritas aquellos coeficientes significativos, donde $p < 0.05$

TABLA 24

VALIDEZ DIVERGENTE DE LA ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS
 COEFICIENTES DE CORRELACIÓN DE PEARSON CON LOS PUNTAJES TOTALES DEL
 INVENTARIO DE AUTOESTIMA DE COOPERSMITH (IAC), PARA NIÑOS MEXICANOS

EDN	Coefficiente de Correlación de Pearson respecto a los Puntajes Totales del IAC
Factor 1 "Expectativas de fracaso en el futuro"	- 0.2079 ($p = 0.097$)
Factor 2 "Expectativas negativas hacia el futuro"	- 0.2283 ($p = 0.067$)
Factor 3 "Expectativas positivas hacia el futuro"	- 0.537 (Sig. 0.671)
Puntaje Total en Bruto	- 0.2725 ($p = 0.028$)
Puntajes Totales ajustados al peso de los factores	- 0.2629 ($p = 0.034$)

Se han marcado con negritas aquellos coeficientes significativos, donde $p < 0.05$

5.5. Diferencias entre los Grupos en los Puntajes en el EDN, el CDS y el IAC.

Con el fin de establecer la existencia de diferencias entre los tres grupos empleados para esta investigación en cuanto a los puntajes en los diferentes instrumentos, se ejecutaron análisis de varianza de una sola vía ("one-way ANOVA"). Los resultados generales (valores de las medias de cada uno de los grupos y nivel de significancia de diferencia estadística) de estos análisis de varianza pueden consultarse en la Tabla 25.

TABLA 25				
RESULTADOS GENERALES DE LOS ANÁLISIS DE VARIANZA DE UNA SOLA VÍA				
PARA EVALUAR DIFERENCIAS ESTADÍSTICAMENTE SIGNIFICATIVAS ENTRE LOS TRES GRUPOS				
Instrumento	Medias del Grupo con Cardiopatías	Media del Grupo con Leucemia	Media del Grupo Control	Nivel de Probabilidad*
EDN				
P. Total en Bruto	6.12	4.87	3.94	0.02
P. Total Ajustado	10.67	9.84	9.29	0.01
Factor 1: Expectativas de Fracaso.	4.70	4.11	3.90	0.06
Factor 2: Expectativas Negativas.	3.10	3.06	2.90	0.54
Factor 3: Expectativas Positivas.	2.85	2.65	2.47	0.11
Totales Percentilares en el CDS	44.68	27.33	40.82	0.22
Total en el IAC	36.0	39.86	36.38	0.12

* Se han escrito en **negritas** sólo aquellos valores de probabilidad significativos al nivel de $p < 0.05$.

Como puede verse en la tabla, en ningún caso las medias de los diversos puntajes obtenidos en el CDS (puntajes percentilares ajustados a edad y sexo) ó en el IAC mostraron diferencias significativas en estos análisis.

Respecto a la Escala de Desesperanza para Niños, los resultados del análisis de varianza en los diferentes grupos fueron significativos únicamente respecto a los puntajes totales en bruto y los puntajes totales ajustados según el peso de cada factor (pueden revisarse los datos de este análisis en la Tabla 26); los análisis de varianza para identificar las diferencias entre los grupos en los puntajes en cada factor resultaron no ser significativos. Esto es, no existieron diferencias estadísticamente significativas entre ninguno de los grupos en lo que a los factores 1, 2 y 3 se refiere.

En cuanto a los puntajes totales, solamente el grupo de niños con cardiopatías congénitas y el grupo de niños control presentan medias significativamente diferentes ($p < 0.50$); el grupo de niños con leucemia no presenta diferencias significativas ni con el grupo de niños con cardiopatías congénitas ni con el grupo de niños control. En cuanto a la diferencia encontrada, resulta que la media de los puntajes totales del grupo de niños con cardiopatías congénitas es significativamente más elevada que la media de los puntajes totales del grupo de niños control. Este hallazgo se mantiene tanto al emplear en el análisis puntajes totales en bruto, como puntajes totales ajustados.

TABLA 26

**EVALUACIÓN DE DIFERENCIAS ENTRE LOS GRUPOS A TRAVÉS DE ANÁLISIS DE VARIANZA DE UNA SOLA VÍA
CON PUNTAJES TOTALES EN BRUTO Y AJUSTADOS DEL EDN**

PUNTAJES TOTALES EN BRUTO

Fuente	D.F.	Sumatoria de Cuadrados	Media de los Cuadrados	F Ratio	F Prob.
Entre los grupos	2	52.48	26.24	3.73	0.02
Dentro de los grupos	62	435.36	7.02		
Total	64	487.84			
Grupo		Media		Desviación Estándar	
Niños con Cardiopatías Congénitas		6.12		2.57	
Niños con Leucemia		4.87		2.99	
Niños Grupo Control		3.94		2.52	

PUNTAJES TOTALES AJUSTADOS AL PESO DE LOS FACTORES

Fuente	D.F.	Sumatoria de Cuadrados	Media de los Cuadrados	F Ratio	F Prob.
Entre los grupos	2	20.74	10.37	4.58	0.01
Dentro de los grupos	62	140.15	2.26		
Total	64	160.89			
Grupo		Media		Desviación Estándar	
Niños con Cardiopatías Congénitas		10.67		1.33	
Niños con Leucemia		9.84		1.53	
Niños Grupo Control		9.29		1.56	

Capítulo Seis

— Discusión de Resultados, Limitaciones y Sugerencias y Conclusiones —

CAPÍTULO SEIS

— "DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS Y CONCLUSIONES" —

6.1. Discusión de los Resultados.

Los propósitos de esta investigación fueron realizar una primera mirada acerca de las características psicométricas (confiabilidad y validez) de una versión en español de la "Hopelessness Scale for Children", realizada por Kadzin y colaboradores en 1986, a la que se denominó "Escala de Desesperanza para Niños" (ó EDN), a la vez que explorar las diferencias existentes en los puntajes en esta escala, un cuestionario de depresión y un inventario de autoestima en tres grupos de niños mexicanos: dos grupos de chicos afectados por enfermedades crónicas (leucemia y cardiopatías congénitas) y un tercer grupo de niños sin ningún diagnóstico de enfermedad crónica ("niños sanos").

Los resultados obtenidos a este respecto no son del todo uniformes, y algunos de ellos podrían considerarse hasta contradictorios en un primer momento.

En cuanto al primer objetivo específico establecido, acerca de establecer valores preliminares de la **confiabilidad** de la escala, evaluada a través de un análisis de consistencia interna por medio de la prueba estadística Alfa de Cronbach, resulta evidente el bajo rango de los coeficientes de correlación entre los reactivos y el puntaje total (media de 0.27), especialmente si se compara con los resultados que se han reportado en los estudios realizados con la versión original de la prueba (0.44 en Kadzin et al, 1986, y 0.42 en Thurber et al, 1996). Comparado con estos mismos estudios, el coeficiente alfa encontrado en esta investigación (0.65) también resulta bajo (0.97 en Kadzin et al, 1986, y 0.80 en Thurber et al, 1996). Por supuesto, estos resultados hacen desconfiar de la confiabilidad de esta versión en español de la escala. Resulta muy interesante también que en este análisis, han sido los reactivos 5 y 6 los que han presentado los coeficientes de correlación ítem/puntaje total más bajos (0.04 y -0.04), mientras que el reactivo 4 (reportado en la literatura como el que presenta en la versión original el menor coeficiente, por lo que se ha aconsejado eliminarlo) presenta un coeficiente mucho más alto (0.16).

Estos resultados podrían indicar la necesidad de reconsiderar la traducción y adaptación de la versión para niños mexicanos del EDN. Ahora bien, el procedimiento de traducción y adaptación de esta versión trató de ser lo más cuidadoso posible, contando con revisiones expertas de la traducción del inglés al español, revisiones de la adecuación del lenguaje de los reactivos y piloteos con niños mexicanos. De esta manera, se buscó la doble meta de no perder el significado de los reactivos de la escala original y lograr que fueran comprensibles para las poblaciones mexicanas.

Una posible explicación de estos bajos resultados en la confiabilidad puede residir, por supuesto, en el número de la muestra empleada en esta investigación (n=65, comparado con n=262 de Kadzin y cols. [1986] y n=201 de Thurber et al [1996]), así como en las características de la misma. Mientras que las muestras empleadas por Kadzin et al. (1986) y Thurber et al. (1996) consistían de niños y adolescentes hospitalizados en unidades psiquiátricas, debido a condiciones psicopatológicas (trastornos de la conducta, distimia, desórdenes de ansiedad, depresión, comportamiento destructivo, ideación ó intento suicida/homicida y episodios psicóticos), la muestra empleada por este estudio se conformó por tres grupos de niños con características potencialmente disímiles (dos grupos con enfermedades crónicas muy distintas y un grupo "control" de niños "sanos"). De esta forma, los bajos coeficientes podrían ser producto de una muestra poco numerosa y reflejar la heterogeneidad de los participantes.

Otra posible explicación de que los valores de confiabilidad resultantes sean tan bajos radica en que, a pesar de sus respectivos padecimientos físicos en los niños de los grupos "clínicos", los niveles de desesperanza en estos niños sean verdaderamente muy bajos, así como en los niños del grupo control.

Respecto al segundo objetivo específico planteado, calcular un valor preliminar de la **validez** de la escala, esta se analizó de tres formas: validez de constructo (a través de un análisis factorial), validez convergente (a través de la correlación con los puntajes en una prueba de depresión, el Cuestionario de Depresión para Niños,

ó CDS) y validez divergente (por medio de la correlación con los puntajes en una prueba de autoestima, el Inventario de Autoestima de Coopersmith, ó IAC).

El análisis factorial mostró diferencias importantes respecto a los trabajos previos reportados. Mientras que Kadzin et al. (1986) y Thurber et al. (1996) encontraron dos factores (que relacionaron con las expectativas futuras y el darse por vencido, por un lado, y con la felicidad en general y las expectativas futuras, por el otro), el análisis factorial ejecutado en este trabajo dio por resultado tres factores que hemos denominamos "Expectativas de fracaso en el futuro", "Expectativas negativas hacia el futuro" y "Expectativas positivas hacia el futuro", respectivamente. En realidad, los factores encontrados en este estudio parecen ser hasta cierto punto compatibles con los reportados para la versión original, si bien la varianza atribuible a los tres factores en conjunto es sensiblemente menor en este trabajo (35.5%) que la reportada por Kadzin y cols. (100%), aunque muy cercana a la reportada por Thurber y cols. (37.9%). Si bien, como Thurber et al. (1996), hemos de reconocer que esta versión de la escala presenta menor fortaleza factorial, también debemos apuntar que los factores encontrados resultan teórica y clínicamente significativos al modelo de Beck, quien encontró tres factores (a los que denominó "Sentimientos acerca del Futuro", "Pérdida de Motivación" y "Expectativas Futuras") en su Escala de Desesperanza para adultos. Estos resultados alientan teóricamente el empleo de la escala, si bien resultaría importante estudiar su comportamiento con otras muestras y estudiar si los factores permanecen y si existen diferencias respecto a sus porcentajes de varianza, ya que quizás lo comentado anteriormente, acerca del tamaño y características de la muestra, pueda aplicarse a estos resultados.

Acerca del tercer objetivo específico planteado, establecer valores preliminares acerca de la validez convergente (respecto a una prueba de depresión) y divergente (respecto a un inventario de autoestima), se requiere hacer primero una consideración a la luz de la teoría. Como se ha anotado en los capítulos segundo y tercero, la desesperanza ha sido propuesta tanto como un factor etiológico (en tanto variable suficiente), como componente de la depresión, como una variable mediadora de la depresión y como una entidad cognitiva independiente de la depresión. Así pues, no debería esperarse que los coeficientes de correlación entre los puntajes/factores del EDN con puntajes/componentes de una prueba de depresión fuesen ni muy elevados ni uniformes entre sí. Esto debido a que en realidad las escalas no buscan ser idénticas ni medir un mismo constructo.

De esta manera, al realizar un análisis de correlación entre los puntajes/factores del EDN y los percentiles/factores componentes del CDS, debería esperarse que la correlación entre los puntajes totales del EDN correlacionaran positivamente con los valores percentilares de la dimensión depresiva del CDS, así como con los factores de esta misma dimensión, a la vez que los coeficientes de correlación de estos mismos puntajes del EDN fueran negativos con los puntajes de los factores de la dimensión positiva del CDS. Algo similar se esperaría de los factores denominados "Expectativas de fracaso en el futuro" y "Expectativas negativas hacia el futuro" del EDN, mientras que se esperaría que el tercer factor del EDN, "Expectativas positivas hacia el futuro", mostrara un comportamiento inverso (i.e., correlacionara negativamente con los puntajes percentilares y los factores de la dimensión depresiva del CDS y acaso positivamente con los factores de la dimensión positiva de la misma prueba).

Los resultados son hasta cierto punto contradictorios en este sentido. Si bien la tendencia general mostrada por los coeficientes de correlación siguen la dirección supuesta, muy pocos son significativos. Respecto a los puntajes percentilares de la dimensión depresiva del CDS, solamente la correlación negativa con el Factor 3 "Expectativas positivas hacia el futuro" es significativa (si bien el coeficiente del Factor 2 se acerca mucho, 0.070). Esto puede interpretarse como que las expectativas positivas generales proyectadas en el futuro se asocian niveles menores de depresión, lo cual es consistente con el modelo de Beck.

Respecto a los factores de las dimensiones depresiva y positiva del CDS, y como se mencionó en su momento, el Factor 1 del EDN ("Expectativa de fracaso en el futuro") correlaciona significativamente con el factor de Depresivos Varios del CDS, mientras que el Factor 2 ("Expectativas negativas hacia el futuro") lo hace con el factor de Problemas Sociales. Estos resultados significativos son muy consistentes con el modelo teórico. Así, puede considerarse que posiblemente las expectativas de fracaso en el futuro (componente de la desesperanza) mantienen una relación mediadora ó moderadora con los niveles generales de depresión, mientras que una visión negativa del futuro puede asociarse con mayores dificultades con los pares y las figuras de autoridad, lo

cual también es consistente con la teoría.

El que los coeficientes tiendan a ser bajos (alrededor del 0.25) puede considerarse como consistente a la predicción hecha un poco antes respecto a la intensidad de las correlaciones entre desesperanza y depresión.

Un resultado que sorprende un poco es que el Factor 3 del EDN, "Expectativas positivas hacia el futuro", muestre un coeficiente de correlación, significativo y negativo, con el Factor de Ánimo Alegría de la dimensión positiva del CDS. Este resultado parecería indicar que estas expectativas positivas proyectadas al futuro ("esperanza") no son similares ni equivalentes a los afectos positivos de ánimo y alegría que se convocan en este factor del CDS, lo cual no tiene que considerarse como una afrenta a ninguno de estos constructos teóricos.

No obstante, la falta de significancia de los coeficientes de correlación de los puntajes totales y de los tres factores del EDN con los demás factores de la dimensión negativa del CDS siguen llamando la atención. Quizás podría atribuirse a que lo que miden algunos de estos factores (como son Respuestas Afectivas y Sentimientos de Culpabilidad) efectivamente son componentes poco relacionados con la desesperanza. No obstante, se esperarían relaciones más significativas entre las cogniciones que son evaluadas por el factor de Preocupación por la Muerte del CDS, especialmente con el Factor 2 ("Expectativas negativas hacia el futuro") del EDN, así como de manera general con la baja autoestima que el factor Autoestima del CDS procura medir.

Por su parte, podría pensarse que los puntajes en el EDN debieran correlacionar negativamente (i.e., inversamente) con los puntajes de una prueba de autoestima, según se deduce de la conformación del concepto de "triada cognitiva" de Beck (atribuciones y expectativas negativas acerca de uno mismo, del mundo y del futuro), si bien tampoco deberían esperarse coeficientes muy altos, ya que como lo ha apuntado Joiner y Rudd (1996), "las explicaciones que la gente da de las causas de los eventos pueden operar independientemente de sus percepciones de sí mismos".

De esta manera, al realizar un análisis de correlación entre los puntajes/factores del EDN y los puntajes del IAC, debería esperarse que la correlación entre los puntajes totales del EDN correlacionaran negativamente con los puntajes totales del IAC, a la vez que los coeficientes de correlación de estos mismos puntajes del IAC con los puntajes de los factores 1 y 2 ("Expectativa de fracaso en el futuro" y "Expectativas negativas hacia el futuro") fueran negativos. En cuanto al tercer factor del EDN, "Expectativas positivas hacia el futuro", quizás podría esperarse una correlación positiva con los puntajes del IAC, si bien esto no tendría que ser así en estricto, especialmente teniendo en cuenta la cita de Joiner y Rudd (1996), recién mencionada.

Nuevamente, si bien no todos los coeficientes son significativos, sí muestran la tendencia señalada, al menos en lo que a los puntajes totales y los factores uno y dos respecta. De esta manera, se obtuvieron coeficientes de correlación significativos, si bien moderados (alrededor de 0.25) de los puntajes del IAC con el factor 2 ("Expectativas negativas hacia el futuro") por el método de Spearman, y con los puntajes totales (tanto en bruto como ajustados al peso de los factores) del EDN por el método de Pearson. Esto confirmaría tanto las afirmaciones respecto a las relaciones entre ciertos componentes del modelo de la triada cognitiva (Beck, 1976; 1991), como la afirmación de Joiner y Rudd (1996). Si bien con coeficientes no significativos, resulta interesante observar que las correlaciones entre el factor 3 del EDN y los puntajes del IAC son negativas.

Cumplidos estos objetivos, podemos enfocarnos a los dos últimos objetivos planteados (enumerados como cuatro y cinco en el método): el análisis del comportamiento que los diversos grupos muestran en los puntajes de las tres escalas empleadas: el EDN, el CDS y el IAC. Por supuesto que cabría especular que los puntajes entre los grupos podrían mostrar diferencias y que acaso estas diferencias fueran en este orden: los grupos de niños con enfermedades crónicas (leucemia y cardiopatías congénitas) podrían presentar niveles más altos de desesperanza (en comparación con el grupo de niños "sanos"), dadas las agresiones que reciben del medio interno y externo (dolores, tratamientos agresivos, contacto con especialistas del sector salud que podrían resultar amenazantes, etc.), la falta de control en sus ambientes y actividades (hospitalizaciones, ausentismo escolar, etc.) y la amenaza de muerte, implícita (a través de la asistencia regular a los hospitales y las actitudes de los adultos) ó explícitas (a través de lo que el niño sepa ó no de su enfermedad, lo que escuche de los adultos, etc.). Todas estas consideraciones también explicarían que los puntajes en la prueba de depresión

fueran más altos. Sumado a esto, las afectaciones físicas y los cambios corporales podrían prever que estos mismos grupos mostrarán niveles más bajos de autoestima, en el IAC.

Los resultados a este respecto, a través de los análisis de varianza, apoyan de manera menos consistente estas hipótesis.

En cuanto a la Escala de Desesperanza para Niños, como se reportó antes, la media de los puntajes para la muestra total fue de 4.69, con una desviación estándar de 2.76 y una mediana de 5.0. Este resultado es ligeramente menor a lo que se ha reportado recientemente en la bibliografía, 5.0 de media y 3.33 (Kashani et al, 1997) y una mediana de 5.3 (Kazdin et al, 1986).

Como se podría esperar, los puntajes de los grupos "clínicos" (4.86 para el grupo de leucemia y 6.12 para el de cardiopatías congénitas) son más altos que los del grupo "control" (3.94). No obstante, solamente la diferencia entre los puntajes del grupo de niños con cardiopatías congénitas y los del grupo de niños "sanos" resulta ser significativa. Este resultado se mantiene en el análisis de los puntajes totales ajustados al peso de los factores (donde las medias son: para el grupo de leucemia 9.84, para el grupo de cardiopatías congénitas 10.67 y para el grupo control 9.29), con lo cual se acepta - al menos parcialmente - la primera hipótesis planteada para este trabajo. En realidad, el puntaje del grupo de niños con leucemia parecería tener un valor "medio" entre los puntajes para los otros dos grupos.

Este es un resultado muy interesante. A primera vista, podría considerarse (según lo apuntado en el Capítulo 1) que la enfermedad de la leucemia es una enfermedad mucho más amenazante, con una probabilidad mayor de desembocar en el fallecimiento, con síntomas más dolorosos y cuyo tratamiento es mucho más agresivo que el caso de las cardiopatías congénitas. Por lo tanto, hubiera podido esperarse que los puntajes de desesperanza fueran mayores para este grupo, lo cual es exactamente contrario a lo que ha resultado en esta investigación. No obstante, un análisis más profundo puede darnos algo de comprensión acerca de estos resultados.

De acuerdo al modelo de Beck (1976, 1991) acerca de la depresión, los patrones y esquemas cognitivos (incluyendo los de la triada cognitiva) se van moldeando a lo largo del tiempo, a través de las interacciones con los padres y los otros significativos del ambiente del niño. Si bien es cierto que cambios bruscos y repentinos, en el término de pérdidas, pueden desatar el mecanismo hacia la depresión descrito por Beck, es más probable que un ambiente en el que las pérdidas diarias y cotidianas han estado presentes establezcan un patrón cognitivo como el de la desesperanza (lo cual también es consistente con las reformulaciones cognitivas de la teoría del desamparo aprendido).

De esta forma, si nos remitimos al cuadro enumerado como Tabla 12, presentado en la página 67 (Capítulo 2) de este trabajo, recordaremos que, dentro de los factores de la historia infantil que se ha señalado que potencialmente podrían predisponer al desarrollo de esquemas depresivos (Williams, 1995), hemos subrayado los siguientes: la presencia de una enfermedad física prolongada del niño, sentimientos de ser diferente del grupo de pares, la existencia de sobreprotección por parte de cualquier progenitor y/o el aislamiento de otros niños.

Así, cobra sentido que sean los niños con cardiopatías congénitas los que presenten los niveles más altos de desesperanza, ya que ellos han estado inmersos "en su enfermedad" en un estilo de vida adaptado a esta por un largo periodo de tiempo, muchas veces lo que ha durado su vida. Incluso, puede pensarse que las limitaciones cotidianas (como correr, jugar con pares, restricciones en la dieta, hospitalizaciones y visitas más ó menos regulares, etc.) del estado de estos niños pueden hacer de su condición una patología sumamente incapacitante, especialmente a los ojos del niño, quien por ello pueda sentirse distinto a otros chicos de su edad.

Las constantes y más ó menos prolongadas hospitalizaciones (con las consecuentes ausencias a la escuela y a la vida familiar) y las restricciones en movimiento y alimento podrían estar desencadenando en este tipo de niños una intensa sensación de aislamiento, que puede ser muy real, especialmente si el niño se muestra introvertido y temeroso de interactuar con sus pares.

Por su parte, para los chicos con leucemia, si bien presentan un cuadro sintomático más alarmante y se en-

tregan a un tratamiento más agresivo, esta condición es relativamente reciente, además de ser una irrupción a un estilo de vida (que puede haber generado estilos cognitivos no depresogénicos).

Es decir, aunque el niño con leucemia puede verse distinto a los demás, ser hospitalizado frecuentemente y por varios días y sufrir restricciones diversas en su vida diaria, estos eventos no han ocurrido durante un periodo de tiempo tal que haya afectado el estilo cognitivo del niño. Quizás a lo largo de la enfermedad (cuando existiesen recaídas constantes ó poco antes de la suspensión electiva) los patrones cognitivos pudiesen cambiar, pero hasta el momento esto no ha sido estudiado.

La actitud de los padres y de los otros puede ser también importante. Los padres (y demás familiares y amigos) de los chicos con cardiopatías pueden ya haberse "acostumbrado" a las condiciones de sus hijos, mientras que para los padres y familiares de los chicos con leucemia el estado de su hijo es sin duda algo nuevo, y amenazante, que despierta una serie de acciones y conductas que buscan el restablecimiento de la salud del niño. Así, mientras que para el chico con leucemia puedan existir padres activos que proveen de mayor seguridad y afecto (e incluso de ganancias secundarias importantes), para el niño con una cardiopatía congénita la sobreprotección continuada y persistente de los padres (a la que puede subyacer cansancio ó franco resentimiento hacia el niño debido a que ha irrumpido y modificado permanentemente el estatus de vida de la familia) puede ser un fenómeno realmente asfixiante y desesperanzador.

Todo esto puede generar que, mientras que para el chico con leucemia su enfermedad es algo que "antes no estaba" y para la que recibe "un tratamiento para curarse" algún día (por más poco probable que sea la remisión para padres y doctores), para el niño con cardiopatía congénita su condición se ha convertido en parte de sí mismo, lo cual promete pocas posibilidades (al menos para el chico) de que se elimine la condición incapacitante y todo lo que ella implica¹, y potencialmente desencadena un estado cognitivo de desesperanza.

El que la media de los puntajes en bruto de los niños con cardiopatías congénitas sea mayor a lo reportado en la literatura, con poblaciones de niños admitidos a unidades psiquiátricas por problemas de conducta serios (Kashani et al, 1997), mientras que los puntajes del grupo "control" se hallen muy por debajo de estos valores resulta sumamente consistente. Algo similar sucede con los reportes de las medianas de este trabajo y de la literatura (Kadzin et al, 1986).

Ahora bien, no se encontró diferencia significativa alguna entre los puntajes de la prueba de depresión, el CDS (ni en los valores percentilares, ni en los valores de los factores de las dimensiones), ni entre los puntajes de la prueba de autoestima, el IAC, entre ninguno de los tres grupos. Por lo anterior, se rechazan las hipótesis dos y tres formuladas para esta investigación.

Esto puede atribuirse a y explicarse de diferentes formas.

Por supuesto, una conclusión sería el considerar que, entonces, el nivel de depresión ó la cualidad de la autoestima de estos grupos es fundamentalmente el mismo que el de cualquier niño promedio, esto es, que los niños enfermos crónicamente no se hayan más deprimidos que los niños de la población general (lo que equivale a decir que no se hayan deprimidos en absoluto) y que su autoestima es tan buena como la de cualquier niño, en términos generales. Este tipo de resultados se han dado ya en otros estudios (Eiser, 1990). Esto podría deberse fundamentalmente a que, a pesar de los padecimientos físicos existentes (en este caso, leucemia y malformaciones congénitas del corazón), los diversos recursos de afrontamiento (ó, si se quiere, "mecanismos defensivos", empleando una terminología psicodinámica) han probado ser lo suficientemente estables, efectivos y suficientes como para proteger al niño de un estado de ánimo depresivo ó de decrementos en la autoestima.

No obstante, existen explicaciones alternas, y a diversos niveles. Una muy socorrida, según señala Eiser (1990) en una interesante revisión de estudios en niños crónicamente enfermos, es que los instrumentos de

¹ Si bien muchos pacientes con cardiopatías congénitas sometidos a tratamiento pueden vivir una vida tan normal como la de cualquiera, el haber sido incluido en esta muestra implica que - hasta el momento de la aplicación, i.e., al menos los ocho años de edad - la condición médica había sido una constante en sus vidas.

evaluación de depresión no son sensibles a lo que a estos niños les sucede. Es decir, los inventarios e instrumentos de depresión han sido diseñados para ser empleados con niños de la población normal, que van a la escuela y mantienen un contacto estable con pares y figuras de autoridad. Los reactivos se enfocan, muchas veces, a este tipo de situaciones, a las emociones y a las cogniciones que se implican en estos intercambios. No obstante, para el niño con una enfermedad crónica, las cosas pueden ser muy diferentes. Mientras que el reactivo "Casi siempre me gusta estar en la escuela" (33, del CDS) puede ser un interesante índice de la depresión en un niño común y corriente, puede tener poco sentido para un niño hospitalizado frecuentemente, que incluso desearía más estar en casa ó en la escuela que en un hospital. Otros reactivos pueden ser francamente inadecuados para la situación de vida del niño, y - lo que es más importante - no hay reactivos que se enfoquen a las situaciones que potencialmente pueden estar originando los sentimientos, cogniciones y cuadros depresivos: aquellos relacionados con la enfermedad física, sus síntomas, el tratamiento, las hospitalizaciones, etc.

Otro tipo de explicaciones es que un tipo específico de depresión esté actuando en estos chicos, lo que daría sentido a que se hayan encontrado diferencias significativas entre los grupos en los puntajes de desesperanza y no en los de depresión.

Finalmente, pueden estarse activando un sinnúmero de defensas a diversos niveles (cognitivos y emocionales, conscientes e inconscientes) que pueden estarse jugando al momento de contestar un instrumento de lápiz-papel y en la vida de estos chicos. Así, y aunque un niño con una de estas enfermedades, fuera asaltado con mayor ó menor frecuencia por pensamientos y afectos negativos y depresivos, especialmente a niveles menos conscientes (i.e., inconscientes), podrían estarse jugando defensas del tipo de la negación (rehusando ante sí mismo y ante los demás que presenta estos pensamientos y sentimientos), de la escisión (manteniéndolos aislados del resto de la dinámica psíquica, pero no menos presentes), de la proyección (depositándolos en otros niños, en otros adultos, etc.) transformándolos en ira ó agresividad (ya sea externándola abiertamente ó proyectándola, especialmente en el staff médico, dando lugar a un intenso temor de que el médico pueda hacer daño), etc.

Si bien las explicaciones de estos fenómenos desde este tipo de conceptos (negación, escisión, proyección y regresión) y otros como el "beneficio secundario" se enmarcan dentro de otras teorías y modelos teóricos (como el Psicoanálisis), podrían ser útiles para dar cuenta de las aparentes contradicciones entre lo que se aprecia en la clínica diaria con este tipo de chiquillos y lo que aparece en los estudios empíricos.

Al final, no debe olvidarse que las teorías no son más que ficciones sistematizadas y basadas en la observación de la realidad.

6.2. Limitaciones y Sugerencias.

Como ya se ha implicado en la sección anterior, existieron algunas limitaciones metodológicas en la presente investigación que pueden dar cuenta de algunos de los resultados y que convendría tener en mente tanto para la consideración del empleo de este instrumento como para la planeación de nuevos estudios.

Resaltan el tamaño y características de la muestra. En realidad, se emplearon pocos sujetos y estos, si bien compartían ciertas características (i.e., edad, zona de residencia, nivel socioeconómico, etc.), resultaban distintos en variables de importancia. Si bien parte de los objetivos era precisamente el estudiar cómo se comportaban los puntajes de las escalas en cuanto a estas diferencias, los resultados de los análisis de confiabilidad y validez pueden haber resentido la falta de homogeneidad de los grupos. Resultaría esencial, antes de formular juicios definitivos acerca de estas características de la versión en español y adaptada para niños mexicanos de la Escala de Desesperanza para Niños, el realizar al menos un estudio con una muestra más extensa y con características menos heterogéneas. Incluso, sería interesante ver el comportamiento de la escala en poblaciones en riesgo de depresión (como niños con desórdenes psicopatológicos ó cuyos padres padezcan depresiones recurrentes, como lo han señalado Kashani et al., 1997) y en muestras más grandes y representativas de niños escolarizados.

Por otro lado, debe admitirse que probablemente los resultados tanto en la desesperanza como en la depresión adolezcan de generalidad debido a dificultades intrínsecas de inclusión de la muestra. Esto es, muchos de los niños internados y/o atendidos en los diversos servicios de los que se tomaron los sujetos para este estudio (Hematología, del HP, y Cardiopatías Congénitas, del HC, del CMNSXXI del IMSS) no fueron incluidos en la muestra debido a diversas situaciones. Por principio de cuentas, muchos de ellos provenían de zonas geográficas distintas a la especificada, como Chiapas, Jalisco y Veracruz. En el caso de otros más, resultó imposible garantizar la aplicación en condiciones adecuadas, ya que muchos solamente se encontraban disponibles durante la aplicación de quimioterapia ó eran ingresados al hospital en horarios en que no se les podía aplicar la batería, ingresando inmediatamente a cirugía ó cateterismo.

En muchos de los casos, las demandas clínicas del servicio, dentro del que se ejecutó esta investigación, limitaron la inclusión de pacientes en la muestra. Clínicamente, trabajamos con un considerable número de niños que mostraban signos y/o síntomas de reacciones variadas (algunas ansiosas, algunas depresivas) ante diferentes momentos y diferentes condiciones de su estancia en los hospitales. Por ejemplo, muchos niños se encontraban francamente deprimidos en la terapia intensiva postquirúrgica del Hospital de Cardiología, mostrando la gama de conductas que se han descrito. En estos niños, las verbalizaciones a veces mostraban una impactante consistencia con los conceptos de la teoría, y no solamente con la desesperanza. Como es obvio, ninguno de estos niños fue incluido en el estudio por razones éticas y prácticas. Por otro lado, se espera que este tipo de instrumentos sean capaces de proveer de información acerca de fenómenos que no son fácilmente accesibles al análisis, y no encuentran su justificación clínica en casos de franca depresión. La investigación científica y la evaluación clínica deberá establecer en este tipo de casos distintas formas de recopilación, análisis e interpretación de la información con el fin de una adecuada valoración de fenómenos tales como la depresión, la desesperanza y la baja autoestima en niños con enfermedades crónicas dentro de un hospital.

Por supuesto, antes de su empleo clínico ó en investigación empírica en estas poblaciones, es necesario establecer grados mínimos de confiabilidad y validez del instrumento, con muestras más grandes y generalizables. El empleo clínico de este instrumento demandaría, además, de un proceso de estandarización, que evidentemente escapaba de los alcances de este trabajo.

6.3. Conclusiones.

El "Hopelessness Scale for Children" (HSC) es un instrumento corto y sencillo, fácil y rápido de administrar y de calificar que ha probado ser útil en diversos estudios (Kadzin et al, 1986; Thurber et al, 1996; Kashani et al, 1997) y que potencialmente provee de una medición de algunos aspectos "internos" de la vida psíquica de los niños (Kadzin, 1986). Además, su empleo puede encontrar relevancia clínica y de investigación en diversos problemas (distimia, depresión, abandono escolar, desórdenes y trastornos del comportamiento, conductas adictivas, apoyo social, intento e ideación suicida, etc.) en sendas poblaciones (niños con trastornos escolares, niños en y de la calle, menores víctimas de maltrato y abuso, menores en situaciones de desastre, niños con trastornos psicopatológicos, etc.).

La existencia de la Escala de Desesperanza para Niños, como una versión en castellano que busca ser adecuada para su empleo con niños mexicanos, provee de un excelente medio para la exploración de estos y otros fenómenos. Esta investigación no pretendió sino constituir una primera mirada acerca de las características psicométricas de una versión ofrecida para niños mexicanos, así como explorar algunos fenómenos en los niños que actualmente se ven afectados por enfermedades crónicas, potencialmente mortales.

Los objetivos específicos planteados acerca de establecer valores preliminares de validez y confiabilidad (objetivos uno, dos y tres) fueron cumplidos, si bien los resultados no son generalizables a otras muestras y/o poblaciones y, debido al tamaño de la muestra empleada, se requerirá de investigaciones con muestras mayores y con características más homogéneas, antes de formular juicios definitivos acerca de las propiedades psicométricas de esta escala. En cuanto a las hipótesis planteadas, acerca de las diferencias entre los grupos en los tres instrumentos empleados, solamente la que se refiere a la Escala de Desesperanza para Niños (primera hipótesis) puede ser aceptada, al menos en lo que a los grupos de cardiopatías congénitas y de control se refiere.

re. Las hipótesis dos y tres (referidas a las diferencias entre los grupos en el Cuestionario de Depresión para Niños y el Inventario de Autoestima de Coopersmith) deben ser rechazadas.

El interés en este tipo de investigaciones, enfocadas a la experiencia de los niños con enfermedades crónicas, se relaciona directamente con la capacidad de proporcionar algún tipo de atención psicológica y emocional, obedeciendo, a nuestro entender, a muchos factores, incluyendo la urgencia de volver a los hospitales verdaderos lugares donde se lucha por sanar y por sanar de manera integral, y para que quienes salgan vivos de la experiencia de un internamiento y tratamiento hospitalarios lo hagan con ciertas posibilidades de seguir viviendo.

Aún cuando un pequeño haya muerto.

Se constituye en la urgencia de que los tratamientos y los encuentros con los miembros del equipo de salud sean experiencias de crecimiento y unión con la parte más humana de nuestra sociedad y no, como es en muchos casos, vivencias desgarradoras que dejan a la familia "desesperanzada" y herida, más por la reacción hostil ó descuidada, poco profesional y humana, de quienes debían curar y ayudar.

Si no se puede curar, al menos tratar de aliviar. Si no se puede ayudar a seguir viviendo al pequeño enfermo, por lo menos sí a los que le sobrevivan, grandes y chicos.

Y si es posible curar, que no sea a costa de dañar, tal vez irremediablemente, los aspectos menos biológicos y más subjetivos, pero de ninguna manera menos importantes, de estos chicos.

S. Freud, en su artículo de "Más Allá del Principio del Placer", de 1920, decía que "el organismo sólo desea morir a su manera". Después, M. Knobel reformularía esta idea sosteniendo que "la vida de un hombre no es sino la manera en que desea morir". La propuesta de un espacio diferente en los centros hospitalarios va más allá de la atención de los síntomas conductuales y, en una postura indudablemente humana, sostener un espacio donde se convoque todo aquello que apenas puede simbolizarse a través de mucho dolor y mucha paciencia, escuchando estas "maneras" y procurando que no suceda que la "manera" de la técnica y tecnológica médica, bienintencionada pero a veces cruel, se imponga sobre la "manera" de quien muere y quien le acompaña en este caminar particular y singularísimo.

— Anexos —

Glosario de Términos Médicos (correspondiente al Capítulo 1)
Escala de Desesperanza para Niños (EDN), Cuestionario de Aplicación
Escala de Desesperanza para Niños (EDN), Dirección de los Reactivos
Cuestionario de Depresión para Niños (CDS), Reactivos del Cuestionario
Inventario de Autoestima de Coopersmith (IAC), Reactivos del Cuestionario

ANEXO 1

— GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS —

Término	Significado
Absceso (perirrectal)	Es la colección de pus formada como resultado de una infección por microorganismos (habitualmente bacterias), el cual se forma con los tejidos destruidos, los leucocitos y los microorganismos, tanto vivos como muertos. Los abscesos pueden formarse en cualquier órgano y en los tejidos blandos que hay debajo de la piel (4).
Amniocentesis	Método de diagnóstico consistente en la extracción de una pequeña cantidad de líquido amniótico de la bolsa amniótica (4).
Anemia	Condición causada por una disminución en el número de glóbulos rojos circulantes. Esta disminución puede ser un efecto colateral de la quimioterapia, la cual deprime la médula ósea (1) ó de otros cuadros patológicos.
Aspirado de Médula Ósea (AMO).	También llamada "biopsia de médula ósea" ó "biopsia por aspiración de médula ósea", es aquel procedimiento para obtener una muestra de células de la médula ósea (por aspiración, i.e., extracción de tejido ó líquidos mediante succión por vacío, a través de una aguja conectada a una jeringa). El examen microscópico suministra información sobre el desarrollo de los diversos componentes de la sangre y sobre la presencia de células ajenas a la médula. Puede realizarse para diagnosticar numerosos trastornos sanguíneos y puede repetirse para ver la respuesta de una enfermedad al tratamiento (4). Es un procedimiento doloroso y estresante.
Aurícula	Cualquiera de las dos cavidades superiores (izquierda y derecha) del corazón (4).
Cardiólogo	Médico especializado en el diagnóstico y tratamiento de las afecciones cardíacas (4).
Cardiomegalia	Aumento del tamaño del corazón. En algunos casos adopta la forma de una hipertrofia (engrosamiento) del músculo cardíaco; en otros se produce un aumento de volumen (dilatación) de una ó más cavidades cardíacas (4).
Celulitis	Infección bacteriana de la piel y de los tejidos situados por debajo de ella. La forma más frecuente se debe a los estreptococos que penetran en la piel a través de las heridas. La zona afectada está caliente, sensible y enrojecida, y el paciente suele presentar fiebre con escalofríos (4).
Correctivo, Tratamiento	Tratamiento, generalmente de naturaleza quirúrgica, cuya consecuencia es la corrección ó alivio total de una malformación ó patología.*
Cortocircuito cardíaco	Malformación ó defecto de cierta parte del músculo cardíaco que permite un flujo ó circulación de sangre que en un corazón estructuralmente sano no ocurre (4).
Disnea	Término que significa dificultad respiratoria (4).
Endocarditis bacteriana	Consiste en infecciones de la membrana que cubre al corazón por dentro, las cuales son raras y generalmente se asocian a enfermedades congénitas ó reumáticas preexistentes. Son sumamente graves. El principal microorganismo responsable es el <i>streptococcus viridans</i> , cuyas fuentes son por lo regular dientes cariados ó infecciones de la nariz y/ó garganta. La bacteria entra en el torrente sanguíneo y se multiplica en las áreas dañadas del endocardio (3).

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

Equimosis	Término médico para denominar a los moretones ó "cardenales" (4).
Esplenomegalia	Aumento del tamaño del bazo.
Estenosis	Estrechamiento; puede ser de una válvula del corazón – mitral, aórtica, tricúspide ó pulmonar – ó de una arteria ó una vena (2).
Estomatitis	Úlceras en la boca (1).
Gingivitis	Inflamación de las encías. Es un estadio reversible de la periodontitis, ó inflamación del tejido que sostiene a los dientes (4).
Hematólogo	Médico especialista en cualesquiera patologías que atañen a la sangre, como la leucemia, la hemofilia, etc. (4).
Hemoglobina	Contenida en los glóbulos rojos, es responsable de transportar el oxígeno (1).
Hemopoyesis	Proceso de producción de la sangre.*
Hepatomegalia Intramuscular (IM)	Aumento del tamaño del hígado. Inyectado dentro del músculo (en el glúteo) (1).
Intratecal (IT)	Dentro de la columna vertebral. La quimioterapia IT es inyectada dentro del líquido espinal ó cefalorraquídeo (LCR) (1).
Intravenoso (IV)	Administración de medicamentos quimioterapéuticos dentro de una vena (1).
Linfadenopatía	Término médico para los ganglios linfáticos hinchados (4).
Meninges	Las tres membranas (<i>duramadre, aracnoides, y piamadre</i>) que recubren y protegen al encéfalo y a la médula espinal (4).
Meningitis	Inflamación de las meninges que habitualmente se debe a la infección por distintos microorganismos. La de tipo viral es relativamente leve, mientras que la bacteriana es potencialmente mortal (4).
Neoplasia	Término médico que designa a la formación de un tumor y se caracteriza por una multiplicación progresiva y anómala de las células (4).
Neutrófilos	Un tipo de glóbulos blancos que ayuda a la defensa en contra de las infecciones bacterianas. Su disminución se conoce como "neutropenia" (1).
Paliativo, Tratamiento	Tratamiento cuyo fin es aliviar la condición ó síntomas de una patología, de manera temporal y más ó menos prolongada, pero que no incide en la causa de la enfermedad y, por lo tanto, no consigue su remisión ó "curación".*
Petequia	Pequeña hemorragia de los vasos sanguíneos delgados que se encuentran justamente por debajo de la superficie cutánea. Frecuentemente resultan de una cuenta plaquetaria baja y siempre desaparecen cuando las cuentas de plaquetas se elevan nuevamente (1).
Pleura	Fina membrana de dos capas, una de las cuales reviste el exterior de los pulmones y la otra el interior de la cavidad torácica (4).

Punción Lumbar	Llamada también "Punción Espinal", consiste en una técnica médica para obtener el líquido que baña la médula espinal y el cerebro. La quimioterapia puede administrarse por esta vía (1), a través de la llamada "vía intratecal". La técnica consiste en insertar una aguja hueca en la parte baja del canal espinal para obtener el líquido cefalorraquídeo ó para inyectar medicamentos (4).
Púrpura	Integrante de un grupo de enfermedades caracterizadas por unas zonas ó manchas de color violáceo ó pardorrojizo, visibles a través de la piel y causadas por pérdida de sangre dentro de los tejidos subyacentes (4).
Sepsis	Infección generalizada, que con frecuencia es causa de fallecimiento.*
Trombocitopenia	Número disminuido de plaquetas circulantes en la sangre. Este efecto puede ser colateral de la quimioterapia (1) ó deberse a un padecimiento físico.
Ventrículo	Cualquiera de las dos cavidades inferiores (izquierda y derecha) del corazón (4).

Fuentes:

- (1) Sociedad de Leucemia de EU. (S/a). Entendiendo la quimioterapia. Una guía para el tratamiento de la leucemia, el linfoma y el mieloma múltiple, para pacientes y sus familiares. (Folleto Informativo) México: Productos Roche, S.A. de C.V.
- (2) Mosqueda T., M. L. (1992). La educadora y la atención educativa integral de los niños cardiopatas en edad preescolar. Reporte de Investigación para obtener el Título de Licenciado en Educación Preescolar, Escuela Normal F.E.P. de la S.E.P.
- (3) Cebada C., M. Z., Castro P., A., Nuñez D., A. L., Ortega P., M. S. y Rivera O., M. D. (1993). Reporte de final de prácticas. Manuscrito inédito. Escuela Bertha Von Glümer / Área de Pedagogía, Servicio de Cardiopediatría, Centro Médico Nacional "Siglo XXI".
- (4) Smith, T. (Ed.) (1992). Enciclopedia de la salud familiar. (Volúmenes 1, 2 y 3). México, D.F.: Nueva Editorial Interamericana.

Las definiciones marcadas con un asterisco (*) nos fueron enunciadas por diversos médicos de los servicios de Pediatría y Hematología del H. de Pediatría y de Cardiopatías Congénitas del H. de Cardiología, del CMNSXXI.

ANEXO 2

— ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS —
Adaptada para Niños Mexicanos*

Otros niños han contestado las siguientes oraciones, diciendo cómo piensan ó cómo se sienten ellos; si están de acuerdo ó no en lo que se dice en esas oraciones.

Me gustaría que tú también hicieras lo mismo: que leas cada una de las oraciones y marques con una paloma como esta: ✓ en donde dice "() Si" si estás de acuerdo con lo que dice la oración.

Si no estás de acuerdo con lo que dice la oración, pon una paloma como esta: ✓ en donde dice "() NO".

No tienes que poner tu nombre y sólo yo veré las respuestas.

1. Quiero crecer porque creo que las cosas mejorarán. () SI () NO
2. Más vale que me dé por vencido porque no puedo hacer mejor las cosas yo sólo. () SI () NO
3. Cuando las cosas andan mal, sé que no estarán mal todo el tiempo. () SI () NO
4. Puedo imaginar cómo será mi vida cuando sea grande. () SI () NO
5. Tengo mucho tiempo para terminar las cosas que de veras quiero hacer. () SI () NO
6. Algún día, seré bueno al hacer las cosas que de veras me interesan. () SI () NO
7. Conseguiré más de las cosas buenas de la vida que la mayoría de los otros niños. () SI () NO
8. No tengo buena suerte y creo que no la tendré cuando sea más grande. () SI () NO
9. Todo lo que puedo ver en mi futuro son cosas malas, no cosas buenas. () SI () NO

* Traducción por Psic. A. Eduardo González Campos (1999).

10. No creo que consiga lo que de veras quiero. () SI () NO
11. Cuando sea más grande, creo que seré más feliz de lo que soy ahora. () SI () NO
12. Las cosas no saldrán como yo quiero. () SI () NO
13. Nunca consigo lo que quiero, así que es tonto desear algo de cualquier forma. () SI () NO
14. Creo que no me divertiré cuando sea más grande. () SI () NO
15. El futuro me parece confuso y poco claro. () SI () NO
16. Tendré más buenos momentos que malos. () SI () NO
17. No tiene caso que trate de lograr algo que quiero porque lo más seguro es que no lo logre. () SI () NO

Fecha: _____

Edad: _____ Sexo: () Niño
() Niña

ANEXO 3

— ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS —
Adaptada para Niños Mexicanos

Dirección de los Reactivos

Reactivos	Señala Desesperanza si la Respuesta es!
1. Quiero crecer porque creo que las cosas mejorarán.	No (Falso)
2. Más vale que me dé por vencido porque no puedo hacer mejor las cosas yo solo.	Sí (Cierto)
3. Cuando las cosas andan mal, sé que no estarán mal todo el tiempo.	No (Falso)
4. Puedo imaginar cómo será mi vida cuando sea más grande.	No (Falso)
5. Tengo mucho tiempo para terminar las cosas que de veras quiero hacer.	No (Falso)
6. Algún día, seré bueno al hacer las cosas que de veras me interesan.	No (Falso)
7. Conseguiré más de las cosas buenas de la vida que la mayoría de los otros niños.	No (Falso)
8. No tengo buena suerte y creo que no la tendré cuando sea más grande.	Sí (Cierto)
9. Todo lo que puedo ver en mi futuro son cosas malas, no cosas buenas.	Sí (Cierto)
10. No creo que consiga lo que de veras quiero.	Sí (Cierto)
11. Cuando sea más grande, creo que seré más feliz de lo que soy ahora.	No (Falso)
12. Las cosas no saldrán como yo quiero.	Sí (Cierto)
13. Nunca consigo lo que quiero, así que es tonto desear cualquier cosa.	Sí (Cierto)
14. Creo que no me divertiré cuando sea más grande.	Sí (Cierto)
15. El futuro me parece confuso y poco claro.	Sí (Cierto)
16. Tendré más buenos momentos que malos.	No (Falso)
17. No tiene caso que trate de conseguir algo que quiero porque lo más seguro es que no lo logre.	Sí (Cierto)

ANEXO 4

— CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN PARA NIÑOS DE LANG Y TISHER —
Estandarizado para Niños Mexicanos

Reactivos del Cuestionario
Adaptación y estandarizado para niños mexicanos por Rodea y cols. (1997)

Instrucciones Generales: "Otros niños han contestado las frases que están en el cuestionario diciendo cómo piensan ó cómo sienten, si están de acuerdo ó no sobre lo que se dice en esas frases. Sólo yo veré las respuestas."

Opciones de Respuesta: Muy de acuerdo, De acuerdo, No estoy seguro, En desacuerdo, Muy en desacuerdo.

Cuestionario de Depresión para Niños (CDS)
(1) Me siento alegre la mayor parte del tiempo.
(2) Muchas veces me siento triste en la escuela.
(3) A veces pienso que nadie se preocupa por mí.
(4) A veces creo que no soy importante.
(5) A veces me despierto durante la noche.
(6) Pienso muchas veces que dejo en vergüenza a mi mamá y a mi papá.
(7) Creo que se sufre mucho en la vida.
(8) Me siento orgulloso de la mayoría de las cosas que hago.
(9) Siempre creo que el día siguiente será mejor.
(10) A veces me gustaría estar ya muerto.
(11) Me siento solo muchas veces.
(12) Muchas veces estoy enojado conmigo mismo.
(13) Me siento más cansado que la mayoría de los niños que conozco.
(14) A veces creo que mi mamá ó mi papá hace ó dice cosas que me hacen pensar que hice algo malo.
(15) Me pongo triste cuando alguien se enoja conmigo.
(16) Muchas veces mi mamá y mi papá me hacen sentir que las cosas que hago son muy buenas.
(17) Siempre estoy queriendo hacer muchas cosas en la escuela.
(18) Estando en la escuela muchas veces me dan ganas de llorar.
(19) A veces no puedo demostrar lo triste que me siento por dentro.
(20) Me molesta la forma de mi cuerpo ó en la forma en que me porto.
(21) La mayoría del tiempo no tengo ganas de hacer nada.
(22) A veces temo que lo que hago pueda molestar ó enojar a mi mamá ó a mi papá.
(23) Cuando me enoja casi siempre termino llorando.
(24) En mi familia todos nos divertimos mucho.
(25) Me divierto con las cosas que hago.
(26) Muchas veces me siento triste.
(27) Muchas veces me siento solo y como un extraño en la escuela.
(28) A veces no me quiero a mí mismo.
(29) Muchas veces me dan ganas de no levantarme en las mañanas.
(30) Seguido pienso que debo ser castigado.
(31) A veces no me siento contento por causa de mis tareas escolares.
(32) Cuando alguien se enoja conmigo, yo me enojo con él.

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

(33) Casi siempre me gusta estar en la escuela.
(34) A veces pienso que no vale la pena vivir.
(35) La mayoría del tiempo creo que nadie me entiende.
(36) A veces me avergüenzo de mí mismo.
(37) Muchas veces me siento muerto por dentro.
(38) A veces estoy preocupado porque no quiero a mi mamá y a mi papá como debiera.
(39) A veces la salud de mi mamá me preocupa.
(40) Creo que mi mamá ó mi papá está muy orgulloso de mí.
(41) Soy una persona muy feliz.
(42) Cuando estoy fuera de casa me siento muy triste.
(43) Nadie sabe lo triste que me siento por dentro.
(44) A veces me pregunto si en el fondo soy una persona muy mala.
(45) Estando en la escuela me siento cansado casi todo el tiempo.
(46) Creo que los demás me quieren, aunque no lo merezco.
(47) A veces sueño que tengo un accidente ó me muero.
(48) Pienso que no es nada malo enojarse.
(49) Creo que me veo bien y soy bonito.
(50) Seguido no sé porqué me dan ganas de llorar.
(51) A veces pienso que nadie me necesita.
(52) Cuando no hago bien las cosas en la escuela pienso que no sirvo para nada.
(53) A veces me imagino que me hago heridas ó me muero.
(54) A veces creo que hago cosas que hacen sentir mal a mi mamá ó a mi papá.
(55) Muchas veces me siento mal porque no puedo hacer las cosas que quiero.
(56) Duermo como un tronco y nunca me despierto durante la noche.
(57) Me salen bien casi todas las cosas que quiero hacer.
(58) Creo que mi vida es triste.
(59) Cuando estoy fuera de casa me siento solo.
(60) La mayor parte del tiempo creo que no soy tan bueno como quiero ser.
(61) A veces me siento mal porque no quiero y no escucho a mi mamá ó a mi papá como se merece.
(62) Pienso a veces que no voy a lograr pasar año.
(63) Tengo muchos amigos.
(64) Utilizo mi tiempo haciendo con mi papá cosas muy interesantes.
(65) Hay mucha gente que se preocupa por mí.
(66) A veces creo que dentro de mí hay dos personas que me dicen que haga cosas diferentes.

ANEXO 5

— INVENTARIO DE AUTOESTIMA DE COOPERSMITH —
Versión para Niños Mexicanos

Reactivos del Inventario
Adaptado para niños mexicanos por Verduzco y cols. (s/a)

Instrucciones Generales: "Por favor marca cada oración de la siguiente manera: si la oración dice cómo te sientes, casi siempre, pon una cruz debajo de 'SI' en la misma línea. Si la oración no dice cómo te sientes, casi siempre, pon una cruz debajo de 'NO' en la misma línea."

Inventario de Autoestima de Coopersmith (IAC)	
(1)	Me gusta mucho soñar despierto.
(2)	Me siento seguro de mí mismo.
(3)	Muchas veces me gustaría ser otra persona.
(4)	Le caigo bien a la gente.
(5)	Mis padres y yo nos divertimos mucho cuando estamos juntos.
(6)	Soy despreocupado.
(7)	Me cuesta mucho trabajo hablar enfrente de la clase.
(8)	Me gustaría ser más chico.*
(9)	Me gustaría poder cambiar muchas cosas de mí.
(10)	Puedo escoger fácilmente lo que quiero.
(11)	Soy simpático.
(12)	En casa me enojo fácilmente.
(13)	Siempre hago lo que está bien.
(14)	Me gusta cómo hago el trabajo de la escuela.
(15)	Siempre necesito que alguien me diga lo que tengo que hacer.
(16)	Me cuesta trabajo acostumbrarme a lo nuevo.
(17)	Muchas veces me arrepiento de las cosas que hago.*
(18)	Casi todos mis compañeros me escogen para jugar.
(19)	A mis papás les importa mucho lo que yo siento.
(20)	Siempre estoy contento.
(21)	Hago mi trabajo lo mejor que puedo.
(22)	Me doy fácilmente por vencido.
(23)	Generalmente me cuido solo.
(24)	Soy muy feliz.
(25)	Prefiero jugar con niños más chicos que yo.
(26)	Mis padres me piden que haga más de lo que puedo.
(27)	Me cae bien toda la gente que conozco.
(28)	Me gusta que me pregunten la clase.
(29)	Yo entiendo cómo soy.
(30)	Odio cómo soy.
(31)	Mi vida es muy difícil.
(32)	Mis compañeros casi siempre hacen lo que les digo.*
(33)	En mi casa me ignoran.

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

(34)	Me regañan muy poco.
(35)	Me gustaría hacer mejor el trabajo de la escuela.*
(36)	Cuando escojo hacer algo, lo hago.
(37)	Me disgusta ser hombre/mujer.*
(38)	Me choca mi manera de ser.
(39)	Me choca estar con otras personas.
(40)	Muchas veces me gustaría irme de mi casa.
(41)	Pocas veces me da vergüenza.
(42)	Me disgusta la escuela.
(43)	Muchas veces me avergüenzo de mí.
(44)	Soy más feo/a que los demás.
(45)	Siempre digo lo que quiero.
(46)	A los niños les gusta molestar me.
(47)	Mis padres me comprenden.
(48)	Siempre digo la verdad.
(49)	Mi maestro me hace sentir que soy inútil.
(50)	Me da igual lo que me pasa.
(51)	Todo lo hago mal.
(52)	Me molesta mucho que me regañen.
(53)	A los demás los quieren más que a mí.
(54)	Mis padres son muy exigentes.
(55)	Siempre sé qué contestarle a la gente.
(56)	Me aburre la escuela.
(57)	Los problemas me afectan mucho.*
(58)	Quedo mal cuando me encargan algo.

* Los autores sugieren que no se apliquen estos reactivos por no ser válidos para niños mexicanos, debido al parecer por cuestiones culturales.

→

— Referencias —

↵

— "REFERENCIAS" —

- ❑ Abengózar-Tórrres, M. C. (1994). Cómo vivir la muerte y el duelo. Una perspectiva clínico-evolutiva de afrontamiento. Valencia: Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia, España, pp. 59-78.
- ❑ Alby, N. y Alby, J. M. (1973). The doctor and the dying child [El doctor y el niño moribundo]. En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 145-157.
- ❑ Alford, B., Lester, J. M., Patel, R. J., Buchanan, J. P., y Giunta, L. C. (1995). Hopelessness predicts future depressive symptoms: A prospective analysis of cognitive vulnerability and cognitive content specificity [La desesperanza predice síntomas depresivos futuros: Un análisis prospectivo de la vulnerabilidad cognitiva y la especificidad de contenido cognitivo]. Journal of Clinical Psychology, 51 (3), pp. 331-339.
- ❑ Anderson, V., Smibert, E., Ekert, H. y Godber, T. (1994). Intellectual, educational, and behavioural sequelae after cranial irradiation and chemotherapy [Secuelas intelectuales, educativas y conductuales después de la radiación craneal y la quimioterapia]. Archives of Disease in Childhood, 70, pp. 476-483.
- ❑ Attie-Aceves, C. L. (1993). Aspectos psicológicos del niño con cardiopatía congénita. En F. Attie, C. Zabal y A. Buendía H. (Eds.) Cardiología Pediátrica (1ª edición) México: Editorial Médica Panamericana, pp. 496-509.
- ❑ Attie-Aceves, C. L. (1995). Efecto psicológico de la enfermedad crónica y la hospitalización en el niño. Alêtheia, Psicología y Psicoanálisis, 14 (Revista Anual del Instituto de Investigación en Psicología Clínica y Social, IIPCS), pp. 89-99.
- ❑ Attie, F. (1993). Manifestaciones clínicas. En F. Attie, C. Zabal y A. Buendía H. (Eds.) Cardiología Pediátrica (1ª edición) México: Editorial Médica Panamericana, pp. 26-32.
- ❑ Beck, A. T. (1976). Cognitive therapy and the emotional disorders [Terapia cognitiva y los desórdenes mentales]. New York: The New American Library, Inc., pp. 102-131; 263-305.
- ❑ Beck, A. T. (1991). Cognitive therapy. A 30-year retrospective. [Terapia cognitiva. Restrospectiva de 30 años] American Psychologist, 46 (4), pp. 368-375.
- ❑ Beck, A. T., Weissman, A., Lester, D. y Trexler. (1974). The measurement of pessimism: The hopelessness scale [La medición del pesimismo: La escala de desesperanza]. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 42 (6), pp. 861-865.
- ❑ Binger, C. M. (1973). Childhood leukemia - emotional impact on siblings [Leucemia infantil - impacto emocional en los hermanos]. En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 195-209.
- ❑ Bleichmar, H. B. (1991). La depresión: Un estudio psicoanalítico. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión, pp. 11-37.
- ❑ Borge-Medal, C. (1998). Psicofarmacología clínica en psiquiatría del niño. En J. M. Saucedo-García. (1998) Psiquiatría. México, D.F.: McGrawHill Interamericana y Asociación Mexicana de Pediatría A.C., pp. 186-192.
- ❑ Brackney, B. E., y Westman, A. S. (1992). Relationships among hope, psychosocial development, and locus of control [Relaciones entre la desesperanza, el desarrollo psicosocial y el locus de control]. Psychological Reports, 70, pp. 864-866.

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

- ❑ Castellón, C., Verdugo, S., y Lolás, R. (1988). Desesperanza, ideación suicida y depresión. Revista Terapia Psicológica, Año VII, (10), pp. 33-36.
- ❑ Champlin, R. (1987). Leucemia aguda. En W. G. Hocking. Manual de hematología clínica. México, D.F.: Editorial Limusa, S.A. de C.V., pp. 179-203.
- ❑ Cebada-Contreras, M. Z., Castro-Pantoja, A., Nuñez-Durán, A. L., Ortega-Paoletti, M. S. y Rivera-Osorio, M. D. (1993). Reporte de final de prácticas. Manuscrito inédito. Escuela Bertha Von Glümer / Área de Pedagogía, Servicio de Cardiopediatría, Centro Médico Nacional "Siglo XXI".
- ❑ Cotton, R. y Range, L. (1996). Suicidality, hopelessness, and attitudes toward life and death in clinical and nonclinical adolescents [Tendencia al suicidio, desesperanza y actitudes hacia la vida y la muerte en adolescentes de muestras clínicas y no clínicas]. Death Studies, 20 (6), pp. 901-610 (Del PsycLit Abstracts, 1998, APA/PsycINFO, AN: 1996-07115-005).
- ❑ Cruz-Jiménez, C., Morales-Medina, J. O. y Ramírez-Ortíz, B. (1996). Validez, confiabilidad y normas del cuestionario de depresión para niños (CDS) de Lang y Tisher. Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología, UNAM, México
- ❑ Deasy-Spinetta, P., Spinetta, J. J. y Kung, F. H. (S/a). Emotional aspects of childhood leukemia. A handbook for parents. [Aspectos emocionales de la leucemia infantil. Una guía para los padres]. Folleto publicado por Leukemia Society of America. Disponible en Leukemia Society of America Headquarters, 600 Third Avenue, New York, NY, 10016, E.U.A.
- ❑ Del Barrio, V. (1997). Depresión infantil. Barcelona: Editorial Ariel, S. A., pp. 11-86.
- ❑ Dixon, W. A., Heppner, P. P., Burnett, J. W., y Lips, B. J. (1993). Hopelessness and stress: Evidence for an interactive model of depression [Desesperanza y estrés: Evidencia para un modelo interactivo de la depresión]. Cognitive Therapy and Research, 17 (1), pp. 39-51.
- ❑ Dupont M., M. A. (1976). El paciente que va a morir. El Desarrollo Humano: Siete Estudios Psicoanalíticos. México, D.F.: Editorial Joaquín Mortiz, S.A., pp. 83-144.
- ❑ Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease [Efectos psicológicos de una enfermedad crónica]. Annual Progress in Child Psychiatry and Development, pp. 434-445.
- ❑ Espino, V., J. (1990). Introducción a la cardiología. México, D.F.: Editorial Méndez Oteo - Méndez Cervantes, pp. 17-21, 27, 179-180.
- ❑ Everson, S. A., Goldberg, D. E., Kaplan, G. A., Cohen, R. D., Pukkala, E., Tuomilehto, J y Salonen J. T. (1996). Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer [Desesperanza y riesgo de mortalidad e incidencia de infarto al miocardio y cáncer]. Psychosomatic Medicine, 58 (2), pp. 113-121.
- ❑ Fajardo-Gutiérrez, A., Mejía-Aranguré, M., Gómez-Delgado, A., Mendoza-Sánchez, H., Garduño-Espinoza, J. y Martínez-García, M. C. (1995). Epidemiología de las neoplasias malignas en niños residentes del Distrito Federal (1982-1991). Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 52 (9), pp. 507-515.
- ❑ Fajardo-Gutiérrez, A., Mendoza-Sánchez, H., Valdez-Martínez, E., Mejía-Aranguré, M., Yamamoto-Kimura, L., Mejía-Domínguez, A. M., Ayón-Cárdenas, A., Bolea-Murga, V., Frías-Vázquez, G., Rivera-Luna, R., Aguilar-Martínez, M., Farfán-Canto, J. M., y González-Chirinos, P. (1996). Frecuencia de neoplasias malignas en niños atendidos en hospitales del Distrito Federal. Estudio multicéntrico. Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 53 (2), pp. 57-65.

- ❑ Fraley, L. E. (1998). A behaviorological thanatology: Foundations and implications [Una tanatología conductualógica: Fundamentos e implicaciones]. The Behavior Analyst, 21 (1), pp. 13-26.
- ❑ Freud, S. (1912). La dinámica de la transferencia. En Obras completas. [Traducción por L. López-Ballesteros y De Torres] Madrid: Editorial Biblioteca Nueva, pp. 1648-1653.
- ❑ Freud, S. (1915 [1917]). Duelo y melancolía. En Obras completas. [Tomo 3, Traducción por L. López-Ballesteros y De Torres] Madrid: Editorial Biblioteca Nueva, pp. 2091-2100.
- ❑ Freud, S. (1920). Más allá del principio del placer. En Obras completas. [Tomo XVIII] Amorrortu Editores: Buenos Aires, pp. 3-62.
- ❑ Futterman, E. H. y Hoffman, I. (1973). Crisis and adaptation in families of fatally ill children. [Crisis y adaptación en las familias de niños fatalmente enfermos]. En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 127-143.
- ❑ Garber, J., y Robinson, N. S. (1997). Cognitive vulnerability in children at risk for depression [Vulnerabilidad cognitiva en niños en riesgo de depresión]. Cognition and Emotion, 11 (5/6), pp. 619-635.
- ❑ Gil, M. y Zabal, C. (1993). Cardiología intervencionista en pediatría. En F. Attie, C. Zabal y A. Buendía H. (Eds.) Cardiología Pediátrica (1ª edición) México: Editorial Médica Panamericana, pp. 527-551.
- ❑ Golden, D. B. (1983). Terapia de juego para niños hospitalizados. En C. E. Schaefer y K. J. O'Connor (Eds.) (1988) Manual de terapia de juego. (1ª edición) México, D.F.: Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V., pp. 192-209.
- ❑ Goldman, H. H. y Grebb, J. A. (1988). Clasificación de los trastornos mentales: "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-III-R)", tercera edición revisada. En H. H. Goldman (compilador) (1993). Psiquiatría General. México, D.F.: Editorial El Manual Moderno, pp. 253.
- ❑ González-Campos, A. E. (1999, Marzo). Hacerse algo con la muerte, mientras se siga vivo. Reflexiones acerca de la enfermedad y el duelo desde una perspectiva psicoanalítica. Trabajo presentado en el Tercer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio, México, D.F.
- ❑ González-Ramírez, R. M. (1998). Conductas de pacientes pediátricos escolares con cardiopatía congénita con actividades lúdicas antes y después de un cateterismo cardíaco. Manuscrito inédito, Protocolo de investigación #072898/31, Servicio de Cardiopatías Congénitas, Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional "Siglo XXI".
- ❑ Gourevith, M. (1973). A survey of family reactions to disease and death in a family member. [Una encuesta de las reacciones familiares ante la enfermedad y muerte de un miembro de la familia]. En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 21-28.
- ❑ Gotlib, I. H., Kurtzman, S. y Blehar, M. C. (1997). Cognition and depression: Issues and future directions. Cognition and Emotion, 11 (5/6), pp. 663-673.
- ❑ Grizenko, N. (1997). Outcome of multimodal day treatment for children with severe behavior problems: A five-year follow-up [Resultado de un tratamiento diurno multimodal para niños con severos problemas de conducta: Un seguimiento de cinco años]. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36 (7), pp. 989-997.

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

- ❑ Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1991). Metodología de la Investigación. México: Editorial McGraw Hill.
- ❑ Hocking, W. G. (1987). Manual de hematología clínica (Colección de Medicina Familiar) (pp. 179-203). México: Editorial Limusa, S.A. de C.V.
- ❑ Houston, D. M. (1995a). Surviving a failure: Efficacy and a laboratory based test of the hopelessness model of depression [Sobreviviendo al fracaso: Eficacia y una prueba de laboratorio del modelo de la depresión por desesperanza]. European Journal of Social Psychology, 25, pp. 545-558.
- ❑ Houston, D. M. (1995b). Vulnerability to depressive mood reactions: Retesting the hopelessness model of depression [Vulnerabilidad hacia las reacciones de ánimo depresivo: Volviendo a probar el modelo de la depresión por desesperanza]. British Journal of Social Psychology, 34, pp. 293-302.
- ❑ Janus, M. y Goldberg, S. (1995). Sibling empathy and behavioral adjustment of children with chronic illness. [Empatía fraterna y ajuste conductual en niños con enfermedad crónica]. Child: Care, Health and Development, 21 (5), pp. 321-331.
- ❑ Jenkins, C. D. (1996). "...While there's hope, there's life" [Comentario editorial: "...Mientras hay esperanza, hay vida"]. Psychosomatic Medicine, 58, pp. 122-124.
- ❑ Joiner, T. E., y Rudd, M. D. (1996). Toward a categorization of depression-related psychological constructs [Hacia una categorización de los constructos psicológicos relacionados con la depresión]. Cognitive Therapy and Research, 20 (1), pp. 51-68.
- ❑ Kadzin, A. E.; Rodgers, A. y Colbus, D. (1986). The hopelessness scale for children: Psychometric characteristics and concurrent validity [La escala de desesperanza para niños: Características psicométricas y validez concurrente]. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54 (2), pp. 241-245.
- ❑ Kashani, J. H., Suarez, L., Allan, W. D., y Reid, J. C. (1997). Hopelessness in inpatient youths: A closer look at behavior, emotional expression, and social support [Desesperanza en jóvenes internos: Una mirada más cercana al comportamiento, la expresión emocional y el apoyo social]. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36 (11), pp. 1625-1631.
- ❑ Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows A. T., Penati, B. y Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers [Estrés postraumático, funcionamiento familiar y apoyo social en sobrevivientes de leucemia infantil y en sus madres y padres]. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65 (1), pp. 120-129.
- ❑ Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D. Y Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers [Prediciendo síntomas de estrés postraumático en madres y padres de sobrevivientes de cáncer infantil]. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 37 (8), pp. 823-831.
- ❑ Koupernick, C. Editorial Comment. En E. J. Anthony y C. Koupernick (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 31-36.
- ❑ MacLeod, A. K., y Byrne, A. (1996). Anxiety, depression, and the anticipation of future positive and negative experiences [Ansiedad, depresión y la anticipación de experiencias futuras positivas y negativas]. Journal of the Abnormal Psychology, 105 (2), pp. 286-289.
- ❑ MacLeod, A. K., Byrne, A., y Valentine, J. D. (1996). Affect, emotional disorder, and future-directed thinking [Afecto, trastorno emocional y pensamiento dirigido al futuro]. Cognition and Emotion, 10 (1), pp. 69-86.

- ❑ Marwit, S. J. (1997). Professional psychology's role in hospice care [Papel de la psicología profesional en el cuidado de hospicio]. Professional Psychology: Research and Practice, 28 (5), pp. 457-463.
- ❑ McEvoy-DeVellis, B., y Blalock, S. J. (1992). Illness attributions and hopelessness depression: The role of hopelessness expectancy [Atribuciones acerca de la enfermedad y depresión por desesperanza: El rol de la expectativa de desesperanza]. Journal of Abnormal Psychology, 101 (2), pp. 257-264.
- ❑ Mescon, J. A. W. y Honig, A. S. (1995). Parents, teachers and medical personnel: Helping children with chronic illness. [Padres, maestros y personal médico: Ayudando a los niños con enfermedad crónica]. Early Child Development and Care, 111, pp. 107-129.
- ❑ Merani, A. L. (1979). Diccionario de psicología. México, D.F.: Editorial Grijalbo, S.A. de C.V., pp. 47.
- ❑ Metalsky, G. I., Joiner, T. E., Hardin, T. S., y Abramson, L. Y. (1993). Depressive reactions to failure in a naturalistic setting: A test of the hopelessness and self-esteem theories of depression [Reacciones depresivas ante el fracaso en un escenario natural: Una prueba de las teorías de la desesperanza y la autoestima acerca de la depresión]. Journal of Abnormal Psychology, 102 (1), pp. 101-109.
- ❑ Mosqueda T., M. L. (1992). La educadora y la atención educativa integral de los niños cardiopatas en edad preescolar. Reporte de Investigación para obtener el Título de Licenciado en Educación Preescolar, Escuela Normal F.E.P. de la S.E.P.
- ❑ Neglia, J. P. y Robison, L. L. (1988). Epidemiología de las leucemias agudas de la infancia. En D. G. Poplack (Ed./Director Huésped) Clínicas Pediátricas de Norte América (Volúmen 4/1988) México, D.F.: Editorial Interamericana.
- ❑ Paul, N. L. (1973). The need to mourn. En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 219-224.
- ❑ Pelcovitz, D., Goldenberg, B., Kaplan, S., Weinblatt, M., Mandel, F., Meyers, B. y Vinciguerra, V. (1996). Posttraumatic Stress Disorder in mothers of pediatric cancer survivors [Trastorno de Estrés Postraumático en madres de sobrevivientes de cáncer pediátrico]. Psychosomatics, 37 (2), 116-126.
- ❑ Pérez T., C. (S/a). Cardiopatías congénitas. México, D.F.: S/editorial [Compendio – Departamento de Cardiología Pediátrica del Hospital de Cardiología del Centro Médico Nacional "Siglo XXI"].
- ❑ Petrillo, M. y Sanger, S. (1975). Cuidado emocional del niño hospitalizado. México, D.F.: Editorial La Prensa Médica Mexicana.
- ❑ Pichot, P., López-Ibor A., J. J. y Valdés-Miyar, M. (trad.) (1995). DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (Traducción autorizada del DSM-IV de la American Psychiatric Association, APA). Barcelona: Editorial Masson, S.A., pp. 323-359.
- ❑ Polaino-Lorente, A., Domènech-Llaberia., E., García-Villamizar, A. y Ezpeleta-Ascaso, L. (1988). Las depresiones infantiles. Madrid: Ediciones Morata, S.A., pp. 13-70; 124-159; 252-273.
- ❑ Rausch-de-Traubenberg, N. (1973). Psychological aspects of congenital heart disease in the child [Aspectos psicológicos de una enfermedad cardíaca congénita en el niño]. En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 75-83.
- ❑ Reyes-Zubiría, L. A. (1991a). Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia. (Curso Fundamental de Tanatología, Tomo III) México, D.F.: S/editorial.

ESCALA DE DESESPERANZA PARA NIÑOS

- Reyes-Zubiría, L. A. (1991b). Depresión y Angustia. (Curso Fundamental de Tanatología, Tomo II) México, D.F.: S/editorial.
- Rodea, A., Scherer, A., y Sánchez, E. (1997). Correlación de la depresión madre/hijo en el diagnóstico y tratamiento del niño con cáncer. Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología, UNAM, México.
- Rodrigue, J. R., MacNaughton, K., Hoffmann III, R. G., Graham-Pole, J., Andres, J. M., Novak, A. y Fennell, R. S. (1997). Transplantation in Children. A longitudinal assessment of mothers' stress, coping, and perceptions of family functioning [Trasplantes en niños. Una evaluación longitudinal del estrés, afrontamiento y percepciones de funcionamiento familiar de las madres]. Psychosomatics, 38 (5), pp. 478-486.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I. y Rice, M. (1997). Childhood cancer: A two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents [Cáncer infantil: Un estudio longitudinal de dos años del ajuste psicológico de los niños y sus padres]. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36 (12), pp. 1736-1743.
- Sherr, L. (1992). Agonía, muerte y duelo. México, D.F.: Editorial El Manual Moderno, pp. 125-133.
- Sociedad de Leucemia de EUA. (S/a). Entendiendo la quimioterapia. Una guía para el tratamiento de la leucemia, el linfoma y el mieloma múltiple, para pacientes y sus familiares. (Folleto Informativo) México, D.F.: Productos Roche, S.A. de C.V.
- Smith, T. (Ed.) (1992). Enciclopedia de la salud familiar. (Volúmenes 1, 2 y 3). México, D.F.: Nueva Editorial Interamericana.
- Spangler, D. L., Simmons, A. D., Monroe, S. M. y Thase, M. E. (1993). Evaluating the hopelessness model of depression: Diathesis-stress and symptom components [Evaluando el modelo de la desesperanza acerca de la depresión: Importancia del diathesis y los componentes sintomáticos]. Journal of Abnormal Psychology, 102 (4), pp. 592-600.
- Spitz, R. (1969). El primer año de la vida del niño. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B. y Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents [Síntomas posteriores al trauma en sobrevivientes de leucemia infantil y en sus padres]. Psychosomatics, 37 (3), pp. 254-261.
- Tato, G. (1992). "Vivir, morir, analizar." Revista Uruguaya de Psicoanálisis, No. 76, pp. 179-184.
- Teorías Cognitivas en la Depresión. (1992, Julio). En Memorias del curso monográfico sobre depresión. Curso realizado en el Hospital Regional "20 de Noviembre" del ISSSTE, México, D.F., pp. 46-49.
- Thurber, S., Hollingsworth, D. K. y Miller, L. A. (1996). The hopelessness scale for children: Psychometric properties with hospitalized adolescents [La escala de desesperanza para niños: Propiedades psicométricas con adolescentes hospitalizados]. Journal of Clinical Psychology, Vol. 52 (2), pp. 543-545.
- Thubert-Oklander, J. y Zepeda-Gorostiza, R. (1993, Junio). Los instrumentos del terapeuta en psicoterapia de grupo. Trabajo presentado en el V Congreso Nacional "Los grupos psicoanalíticos: diversidad de teorías y aplicaciones", de la Asociación Mexicana de Psicoterapia Analítica de Grupo, Cuernavaca, Morelos, México.
- Verdusco-Álvarez-Icaza, M. A., Lara-Cantú, M. A., Acevedo, M. y Cortés, J. (s/a). Validación del inventario de autoestima de Coopersmith para niños mexicanos. Material inédito (aceptado para su publicación en la "Revista Intercontinental de Psicología y Educación"), Instituto Mexicano de Psiquiatría, México.

- ❑ Verduzco-Álvarez-Icaza, M. A., Lara-Cantú, M. A., Lancelotta, G. X. y Rubio, S. (1989). Un estudio sobre la autoestima en niños en edad escolar: Datos normativos. Salud Mental, Vol. 12 (3), 50-54
- ❑ Vernick, J. (1973). Meaningful communication with the fatally ill child [Comunicación significativa con el niño fatalmente enfermo]. En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death. (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 105-119.
- ❑ Williams, J. M. G. (1995). The psychological treatment of depression: A guide to the theory and practice of cognitive behaviour therapy [El tratamiento psicológico de la depresión: Una guía para la teoría y la práctica de la terapia cognitivo-conductual]. (2ª Edition). New York: Routledge, pp. 11-43; 76-83; 219-248.
- ❑ Wolters, W. H. G. (1973) The dying child in the hospital. (El niño moribundo en el hospital). En E. J. Anthony y C. Koupernik (Eds.) The child in his family: The impact of disease and death, (Vol. 2) New York: John Wiley and Sons Publishing, pp. 159-169.
- ❑ Young, M. A., Fogg, L. F., Scheftner, W., Fawcett, J., Akiskal, H. y Maser, J. (1996). Stable trait components of hopelessness: Baseline and sensitivity to depression [Componentes estables de rasgo de la desesperanza: Línea base y sensibilidad para la depresión]. Journal of Abnormal Psychology, 105 (2), pp. 155-165.