



UNIVERSIDAD SALESIANA

ESCUELA DE PSICOLOGIA

INCORPORADA A LA

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

“EL IMPACTO PSICOEMOCIONAL DE LA HOSPITALIZACIÓN EN EL NIÑO DE EDAD ESCOLAR CON LEUCEMIA Y LA INTERVENCIÓN TANATOLÓGICA”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

L I C E N C I A D A E N P S I C O L O G I A

P R E S E N T A:

CLAUDIA PAOLA TREJO OLALDE

DIRECTOR DE TESIS

MTRO. FRANCISCO JESÚS OCHOA BAUTISTA

MÉXICO, D. F.

JUNIO 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco infinitamente a Dios por iluminarme día con día, por darme fortaleza y permitirme concluir uno de mis más grandes sueños.

A mis ángeles (abuelitos Josefina y Orlando), A mi amada Tía Car, que me iluminan y me guían a ser mejor día con día, los amo y donde quiera que estén, va para ustedes.

A mi madre por su apoyo incondicional, sus palabras de aliento, su guía continúa, y sobre todo por su gran entrega, gracias, gracias, gracias por todo sabes que Te amo y sin ti jamás hubiera sido posible este gran sueño.

A mi padre por su apoyo y su entusiasmo que me motiva a ser mejor mujer, persona y profesionalista. Te amo. A Lau por su apoyo, cariño y comprensión, gracias por todo.

A mis hermanos: Aranza-contigo he vuelto a nacer a construirme y a reconstruirme, Pepe-mi admiración y respeto crece cada día más por ti, gracias por tu paciencia, amor, y apoyo, gracias porque me impulsan e inspiran día con día a ser mejor, los amo.

A mi Abuelita Alicia porque a pesar de la lejanía te siento cerca, gracias por tu comprensión y amor.

A toda mi familia (tíos, primos), que nunca terminaría de mencionar a cada uno de ustedes que forman parte de mi vida que me apoyan y me fortalecen.

A mis amigos/ hermanos por su cobijo, hermandad, apoyo incondicional, gracias por vivir esta aventura conmigo.

A Bernardo por su apoyo constante y cariño, sabes que te respeto y te admiro.

A los que ya no están a mi lado y contribuyeron también con un granito de arena, por los que llegaron a mi vida y me motivan a ser mejor.

A mi asesora de tesis y de vida, Tere Pereda gracias por tu paciencia, entrega, y por tu apoyo incondicional todos estos años, sin ti este sueño no se hubiera realizado. Gracias.

“ Haz sólo lo que amas y serás feliz, y el que hace lo que ama, está benditamente condenado al éxito, que llegará cuando deba llegar, porque lo que debe ser será, y llegará naturalmente”.

Facundo Cabral

MENSAJE TANATOLÓGICO

IMPACTO DEL INGRESO (Diario de un niño)

Os voy a contar mi historia. De cómo un día me ingresaron y dejé el colegio. De la soledad, el dolor, la rabia, la desorientación...; las transformaciones hasta de las caras de mis padres... De las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes.

La monotonía... estoy parado, no puedo moverme, estoy atado a un gotero. Tengo miedo hasta de respirar, no sea que se salga... ¡Duele tanto al ponerlo! Anduvieron buscándome la vena. Yo no me había dado cuenta de que tenía venas hasta este momento. Además las hay buenas y malas, porque la enfermera ha dicho: ¡"tiene unas venas malísimas..."! Me paso el día durmiendo. A veces me hago el dormido para que no me toquen... Tengo miedo...

Me molestan los lloros de otros niños. Yo no lloro por fuera, pero lloro por dentro. Así nadie se entera y no vienen a ver que me pasa. No sé cuando saldré de aquí...
Creo que no volveré al colegio.



INDICE

Capítulo 1. Leucemia

Introducción	1
1.1 Definición de leucemia y clasificación	4
1.2 Leucemia Infantil	10
1.3 Etiología y diagnóstico	14
1.4 Signos y síntomas de la enfermedad	20
1.5 Pronóstico y tratamiento	25

Capítulo 2. El niño en edad escolar

2.1 Características físico- fisiológicas	33
2.2 Características intelectuales	37
2.3 Características psicoemocionales, las relaciones sociales y el juego	46

Capítulo 3. Hospitalización y muerte

3.1 La enfermedad en el niño y su impacto psicológico	58
3.2 La hospitalización del niño y sus efectos	63
3.3 Impacto de la hospitalización del niño en la familia	70
3.4 Pérdidas y dolor	77
3.5 Enfermedad y muerte: aspectos psicoanalíticos	81

Capítulo 4. Intervención tanatológica

4.1 Principios tanatológicos	88
4.2 Duelo en el niño	92
4.3 Aspectos éticos en el cuidado del enfermo terminal	96
4.4 Estudio de un caso clínico	115
4.5 Análisis del caso	122

CAPITULO 5. Metodología

5.1 Planteamiento del problema	130
5.2 Justificación	131
5.3 Procedimiento	133
Conclusiones	140
Sugerencias	142
Limitaciones	143
Bibliografía	144

Introducción

El cáncer infantil es una realidad dolorosa, que afecta a niños de cualquier edad, sexo o condición social. Constituye la 2ª causa de muerte en la infancia después de los accidentes.

Puesto que los índices de curación en la actualidad superan el 60%, el cáncer ha dejado de ser irremediamente fatal para convertirse en una enfermedad de alto riesgo.

A pesar de los avances de la medicina y pronósticos más favorables, el diagnóstico de cáncer infantil supone una autentica crisis, que produce un corte súbito en la vida del niño y de la familia afectada por lo que podría ser considerada como una enfermedad familiar.

Las necesidades de un niño recientemente diagnosticado y su familia son tan amplias que es necesario formar redes de apoyo para poder abarcar de manera óptima el proceso de la enfermedad.

Para el niño supone un cambio radical en su entorno y actividades normales (jugar, estudiar, relacionarse con compañeros o amigos) físicamente debe soportar el malestar tanto por la enfermedad, como por las pruebas diagnósticas y tratamientos.

Psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea, las distorsiones de su imagen corporal (caída de cabello, aumento o disminución de peso).

Se producen cambios como piel pálida, puede causar que se sientan cansados, débiles, mareados o con dificultad para respirar.

Un niño con leucemia puede presentar hematomas y sangrado frecuente de las encías o de la nariz o sangrado profuso de pequeñas cortaduras, por lo que se deben de tener cuidados cuando juegan, por lo que les genera frustración y enojo al no poder tener una vida como los demás niños de su edad por la sobre protección de sus padres ante la sintomatología antes mencionada.

Para los miembros de la familia provoca un choque emocional con sentimientos apegados a la negación y a la culpabilidad.

Existe ahora la necesidad de acompañar al niño en el tratamiento, en estancias prolongadas en el ámbito hospitalario e implica también el distanciamiento de sus otros hijos y ausencias prolongadas de su trabajo.

Los hermanos perciben un cambio brusco del clima emocional de la familia, aparecen diversos sentimientos mezclados altamente perturbadores como son la culpabilidad, miedo a enfermar, celos por la falta de atención.

La asistencia óptima del niño oncológico y su familia incluye la aplicación de todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles junto a un adecuado apoyo psicológico, tanatológico y médico.

Cuanto más apoyo social tenga la familia, más rápida y adecuada será la adaptación a la nueva situación familiar.

El concepto de tratamiento integral debe llevarse a cabo con un equipo multidisciplinar que debe estar integrado por todos los profesionales que de manera directa o indirecta participan en el proceso de curación y cuidado del niño y su familia.

Los profesionales de la salud como son: doctores, enfermeras, psicólogos y tanatólogos tienen un papel fundamental en la atención del paciente con leucemia, actuando de eslabón intermediario entre el niño y su familia.

Al realizar esta labor es necesario respetar a los familiares y al niño con leucemia en este proceso de la enfermedad, tener nociones de la enfermedad, efectos secundarios del tratamiento y ser capaz de comprender el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor creando un ambiente que proporcione bienestar físico y emocional tanto al niño como a la familia.

Es por esto que el objetivo fundamental de la presente investigación es dar a conocer las causas del comportamiento del niño con leucemia a nivel psíquico, físico y emocional desde el punto de vista psicológico, tanatológico y médico, dirigida a las familias y al personal de la salud en general, con el propósito de facilitar el entendimiento del proceso oncológico.

En el primer capítulo de la presente investigación aborda la definición de la leucemia, síntomas, pronósticos y tratamientos, en los cuales se menciona los antecedentes de la enfermedad.

Se hace mención de la historia de la leucemia así como la descripción del primer caso de leucemia publicado.

En específico se mencionan los diversos tipos de leucemia, etiología y diagnóstico.

La causa de la leucemia es desconocida en la mayoría de los pacientes sin embargo suelen intervenir factores hereditarios y genéticos.

En el segundo capítulo se describen las etapas de desarrollo del niño en edad escolar, características psicoemocionales, y el factor primordial en el niño que es el juego.

El juego representa un papel crucial en su desarrollo físico, intelectual y emocional, por medio de este se puede observar el aprendizaje adquirido.

En el juego expresa sus sentimientos, utilizando sus fantasías provocándole un ambiente seguro en donde los sentimientos pueden expresarse libremente y en consecuencia controlarse y elaborarse independientemente del reconocimiento y la aprobación del adulto.

El tercer y cuarto capítulo se describe el impacto psicológico del niño en la estancia hospitalaria y en el proceso de la enfermedad causando pérdidas y dolor. Aspectos tanatológicos destacando la importancia de los cuidados paliativos.

En el quinto capítulo se destaca la utilidad de la intervención tanatológica y psicológica de un niño ante el proceso de la enfermedad como en este caso es la leucemia.

El formar equipos multidisciplinarios propician contención a la familia y mayor confianza en el niño brindando mayor calidad de vida para ambos.

Capítulo 1. Leucemia

1. Definición de Leucemia y clasificación.

La historia de la leucemia, desde que fue reconocida como enfermedad distinta, data de poco más de cien años, siendo, por tanto, un recién llegado entre los grandes azotes de la humanidad. Fue descrita por primera vez casi simultáneamente, por dos brillantes y jóvenes investigadores a decir de William Dameshek, (1967), los cuales después de desplegar enormes esfuerzos para explorar meticulosamente las características de la enfermedad, tanto antes como después de la muerte del paciente, se enzarzaron en una casi acalorada disputa, recabando cada uno para sí, el honor del descubrimiento de la misma. Desde estos principios, los progresos en el conocimiento de la leucemia se han ido sucediendo de forma muy irregular. Hay que tener en cuenta que cuando esta enfermedad fue descubierta, era muy poco lo que se sabía acerca de la composición, origen y funciones de la sangre normal, y no existía ningún método adecuado para su investigación. De esta forma, cada paso adelante en el conocimiento de la patología leucémica ha tenido que ser precedido por la correspondiente investigación de los fenómenos normales. Siempre que no se ha seguido este orden, la especulación ha ocupado el lugar de la investigación y la teoría, el de los hechos. La mayor parte de la literatura publicada en los cien primeros años, refleja una continua controversia, por la de un conocimiento lo suficientemente exacto de los hechos fundamentales.

La primera descripción segura de un caso de leucemia es la publicada en 1827 por Velpeau. Un paciente suyo, un hombre de 63 años, florista y vendedor de limonada, que se había entregado al abuso de bebidas compuestas por hierbas y del comercio carnal con mujeres, y que, pese a ello, no contrajo la sífilis, cayó enfermo en 1825, con una pronunciada hinchazón abdominal, fiebre, debilidad y síntomas consecutivos a litiasis urinarias.¹

El paciente falleció pocos días después de su ingreso en el hospital, y al practicársele la autopsia se demostró la existencia de un hígado y un bazo enormes, siendo el peso de esta última víscera de 4 Kg. y medio. La sangre era densa, como atole y en consistencia y color a las heces del vino tinto, unos se preguntaba si no sería más que sangre, una mezcla de pus y otra sustancia negruzca. Fue en efecto, el aspecto de la sangre, observado en la sala de necropsias, lo que primero llamó la atención de los observadores. Así, Barth, en 1839, estuvo tan interesado en los hallazgos de la autopsia de uno de sus pacientes, que sometió la sangre a examen microscópico. Este examen fue efectuado por Donné, el cual comunicó que más de la mitad de la muestra de sangre recibida estaba constituida por glóbulos mucosos que no podían diferenciarse de los corpúsculos del pus. Parece que fue también Donné el primero en llevar a cabo un examen microscópico de la sangre de un sujeto leucémico durante la vida del paciente; tal muestra de sangre estaba tan repleta de corpúsculos incoloros que pensó en un principio que se trataba de pus.

¹ Se considera la litiasis como la manifestación local de ciertas alteraciones generales del organismo: metabólicas, de origen hormonal, dieta inadecuada, deficiencias vitamínicas u otras.

A pesar de estas tempranas observaciones, y de alguna otra efectuada en la misma época, la leucemia no fue reconocida como una entidad patológica definida hasta su descripción, en 1845, por Bennett en Escocia y por Virchow en Alemania.

La palabra leucemia proviene del griego *-αιμία (háima)* = sangre *λευκος (leukós)*, significa "blanco" y significa "sangre blanca".² Es una enfermedad maligna que, aunque muchas veces se la denomina cáncer de la sangre, realmente afecta a los tejidos encargados de fabricarla, es decir la médula ósea, el bazo y los ganglios linfáticos.

A continuación se presentará una explicación de la leucemia desde el punto de vista médico:

Una mutación genética provoca una alteración en estos tejidos y hace que empiecen a producir un número anormal de glóbulos blancos, y pueden llegar a ser tan numerosos que la sangre tenga una apariencia blanquecina.

Estos glóbulos blancos que no llegan a madurar, llamados blástos, producen efectos graves: El primero es que no realizan correctamente su función de defensa del organismo.

Viven mucho más, ya que salen de la médula antes de lo normal y no se destruyen con ninguna infección por no cumplir su función de defensa, con lo que en un periodo más o menos corto de tiempo proliferan de forma que dificultan la creación en la médula de glóbulos rojos y plaquetas. Además, el segundo efecto es que provocan que se reduzca la producción de otros componentes básicos de

² Las células blancas o leucocitos se producen en la médula ósea, el bazo, los ganglios linfáticos y otros tejidos endoteliales.

la sangre como los glóbulos rojos (que transportan el oxígeno por el interior de nuestro cuerpo) y las plaquetas (que se ocupan de la coagulación de la sangre).

Cuando los glóbulos blancos proliferan demasiado, la médula ósea se deteriora en sus funciones y la composición de la sangre varía.

La pérdida de propiedades de la sangre, por el cambio drástico en su composición puede producir múltiples complicaciones, las cuales pueden originar la muerte en un plazo más o menos corto de tiempo.

Las complicaciones más habituales son la anemia, infecciones (por bacterias, hongos, etc.), hemorragias internas y externas, etc.

Los tipos de leucemia se han dividido en dos categorías según su proceso:

- Leucemia Aguda es la que produce una gran acumulación de blástos, con una rápida evolución si no se trata de forma efectiva.
- Leucemia Crónica es más frecuente que la anterior pero su desarrollo es más lento. En este tipo, los tejidos productores de sangre aún trabajan parcialmente bien, por lo que se encuentran en la sangre glóbulos blancos normales y blástos anormales (inmaduros).

También se identifica el tipo de leucemia según sea el tipo de célula afectada. La división es:

- Leucemia Linfoblástica: los glóbulos blancos afectados son los producidos por los ganglios linfáticos y el bazo.
- Leucemia mieloblástica: los blastos proceden de la médula ósea.

Aunque hay otros tipos menos frecuentes, la combinación de estas dos nomenclaturas nos da la definición con nombre y apellidos de cada tipo de leucemia. Por tanto, los tipos básicos de leucemia son:

- Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)
- Leucemia Linfoblástica Crónica (LLC)
- Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA)
- Leucemia Mieloblástica Crónica (LMC)

Según Harrison, (1994), las leucemias son neoplasias derivadas de las células hematopoyéticas, que proliferan inicialmente en la médula ósea antes de diseminarse a la sangre periférica bazo, ganglios linfáticos y finalmente, a los demás tejidos. Como tales, se distinguen de los linfomas, que surgen en primer lugar en los ganglios linfáticos pero que también pueden extenderse (fase leucémica) a la sangre y a la médula. La clasificación de las leucemias está muy relacionada con la célula de origen (linfoide o mieloide) así como con la rapidez del curso clínico (agudo o crónico), pero las modernas clasificaciones en categorías, han identificado leucemias específicas basándose en las características biológicas, antígenas y moleculares de esta enfermedad.

Según Max Sales, (1979), La leucemia es una enfermedad de la serie blanca, cuya etiología no se conoce y que por ahora, desgraciadamente, lleva a la muerte. La característica de este padecimiento es una proliferación desordenada y no controlada de los leucocitos, así como de sus precursores, que tienden a invadir otros tejidos, desorganizándolos.

Los leucocitos generalmente están presentes en un número exagerado en la circulación, aunque en ocasiones pueden encontrarse dentro de los límites normales e inclusive disminuidos; sin embargo, durante una mayor parte del curso de la enfermedad, células inmaduras o anormales son las que predominan en la sangre periférica.

Según William Dameshek, (1967), La palabra leucemia (sangre blanca) implica una condición de la sangre caracterizada por un gran aumento del número de leucocitos.

Aunque esto ocurre con frecuencia, no es, ni mucho menos, un fenómeno constante. Además, la alteración fundamental que caracteriza a la leucemia no radica realmente en la sangre, sino, más bien en los tejidos, tanto en los diversos tejidos que producen las células sanguíneas, que están proliferando de forma indebidamente rápida o, cuando menos, anómala, como en aquellos otros en que las células proliferantes exfoliadas pueden depositarse y a menudo acumularse. Realmente la importancia de la sangre en la leucemia es secundaria. Desde cierto punto de vista puede considerarse el torrente circulatorio como un lugar de paso a través del cual las células van desde su lugar de origen, en los órganos hematopoyéticos, a los tejidos de todo el organismo. De este modo, existiendo una alteración de uno de esos órganos hematopoyéticos, caracterizada por una rápida proliferación y exfoliación celulares, es lógico que la corriente circulatoria contenga un considerable número de leucocitos en tránsito hacia diversos tejidos. Por otra parte, también cabe la posibilidad de que, en aquellos casos en que el aumento de proliferación celular vaya acompañado de un aumento similar en la destrucción de las células, la sangre transporta relativamente pocas.

En otros casos puede resultar que el aumento de la proliferación celular vaya acompañado de un aumento en la avidéz de los tejidos para las células neoformadas, y entonces nos encontramos con que el número de células estará muy aumentado en los tejidos. En muchos casos ocurre que los procesos de maduración y exfoliación que se realizan en un determinado órgano formador de leucocitos son relativamente escasos, aunque por inspección del tejido parezca que está proliferando intensamente: también entonces resultará una concentración de leucocitos normal o incluso baja en la sangre periférica.

Las leucemias se clasifican como agudas y crónicas. Sin embargo, no se puede aplicar un criterio rígido para designar la exacta duración de la enfermedad; por lo tanto, es mucho más práctico, especialmente si la sobrevida se ha aumentado por la quimioterapia, emplear el término según el tipo de células que se encuentran predominando en la médula ósea y/o en la sangre periférica.

1.2 Leucemia Infantil

La leucemia linfoblástica, es la más frecuente en niños, es una enfermedad progresiva, maligna, que se desarrolla por la proliferación desordenada de células blancas (denominadas leucocitos, encargadas de las defensas del organismo). El término leucemia linfoblástica hace mención específica al crecimiento anormal de linfocitos, un grupo especial de células blancas.

Se inicia en forma típica, entre los 3 y 7 años de edad; las células tumorales se multiplican rápidamente, y reemplazan a las normales, haciendo a la persona susceptible a sangrados e infecciones.

El inicio es abrupto, y hasta el momento no es posible determinar con anterioridad qué niño desarrollará esta condición. El origen de la leucemia no es claro; la única causa identificada hasta el momento, es la radiación ionizante, pero ésta es responsable de tan sólo una pequeña proporción de casos.

El hecho de que la leucemia sea uno de los problemas médicos que más atención reciben en la actualidad, es un tributo al impresionante progreso obtenido en el control de las enfermedades infecciosas. Siendo la neoplasia ³ más común en el niño se ha obligado a una profunda investigación, teniendo hasta el momento, como un resultado positivo, un aumento en la sobre vida de estos pacientes y de esta manera se abrigan esperanzas de que algún día la resolución del problema sea definitivo.

La leucemia es una enfermedad de la serie blanca, cuya etiología no se conoce y que por ahora, desgraciadamente, lleva a la muerte. La característica de este padecimiento es una proliferación desordenada y no controlada de los leucocitos, así como de sus precursores, que tienden a invadir otros tejidos, desorganizándolos.

Los leucocitos generalmente están presentes en un número exagerado en la circulación, aunque en ocasiones pueden encontrarse dentro de límites normales e inclusive disminuidos; sin embargo, durante una mayor parte del curso de la enfermedad, células inmaduras o anormales son las que predominan en la sangre periférica.

³ Los tumores o neoplasias son proliferaciones anormales de los tejidos que se inician de manera aparentemente espontánea (no se conoce la causa), de crecimiento progresivo, sin capacidad de llegar a un límite definido, carente de finalidad y regulado por leyes propias mas o menos independiente del organismo." Definición de Barbacci".

En cerca de 80% de los casos infantiles se trata de leucemia linfoblástica aguda y en 15 a 20 % de leucemia mielógena aguda; el resto son variantes de leucemia no linfoblástica aguda.

La cuenta inicial de los leucocitos suele variar de 5 000 a 100 000 células mm³. En ciertos casos el recuento global es normal, pero la diferencial suele mostrar predominio de blastos. La patología de la enfermedad se deriva de su capacidad para infiltrarse y competir por elementos metabólicos. El sistema reticuloendotelial (hígado, bazo, glándulas linfáticas) es el mas afectado.

La enfermedad neoplásica pediátrica principal es la leucemia linfoblástica aguda en la cual se presentan características como son:

Palidez, petequias⁴, púrpura (50%), dolor de huesos (25%)

Hepatosplenomegalia (60%), linfadenopatía (50%).

Citopenias simples o múltiples: neutropenia, trombocitopenia, anemia.

Leucopenia o leucocitosis, frecuentemente con leucocitos leucémicos identificables en el frotis de la sangre.

Diagnostico confirmado con examen de medula ósea.

La leucemia linfoblástica aguda es el cáncer más común de la infancia, la cual representa cerca de 25% de todos los diagnósticos de cáncer en pacientes menores de 15 años de edad. La incidencia mundial de LLA es casi de 1:25 000 niños por año, incluyendo 2 500 niños por año en EUA. La edad máxima de iniciación es cuatro años, con 85% de los pacientes diagnosticados entre los 2 y 10 años de edad. Antes del advenimiento de la quimioterapia, esta enfermedad

⁴ El sangrado que consiste en puntos de sangre pequeños se llama petequia

era mortal, de ordinario en un plazo de 3 a 4 meses, con prácticamente ningún superviviente un año después del diagnóstico.

La LLA es el resultado de la proliferación no controlada de linfocitos inmaduros; su causa es desconocida y es posible que algunos factores genéticos desempeñen un papel. La leucemia es definida por la presencia de más de 25% de células hematopoyéticas malignas (blastos) en el aspirado de médula ósea. Los blastos leucémicos de la mayor parte de los casos de LLA de la infancia tienen un antígeno en la superficie celular llamado antígeno LLA común (CALLA). Estos blastos son derivados de precursores de célula B en etapas tempranas de su desarrollo. Menos comúnmente, los linfoblásticos son de origen de célula T o de célula B madura. Los linfocitos son de dos tipos principales, atendiendo a su origen y función: células T, que se diferencian inicialmente en el timo, y las células B, que se diferencian en el hígado y bazo fetal, y en la médula ósea del adulto. Durante su desarrollo, los linfocitos T y B adquieren receptores específicos para antígenos

Más de 70% de los niños que reciben quimioterapia de combinación energética y tratamiento presintomático temprano del sistema nervioso central, están ahora curados de LLA.

La leucemia linfoblástica aguda infantil (LLA) es un tipo de cáncer en el cual la médula ósea produce demasiados linfocitos (un tipo de glóbulo blanco).

La leucemia linfoblástica aguda infantil (llamada también leucemia linfocítica aguda o LLA) es un cáncer de la sangre y la médula ósea. Este tipo de cáncer generalmente empeora rápidamente si no se administra tratamiento. Es el tipo de cáncer más común en los niños.

En general, la médula ósea produce células madre (células inmaduras) que se convierten en glóbulos maduros. Existen 3 tipos de glóbulos maduros:

Glóbulos rojos que transportan oxígeno a todos los tejidos del cuerpo.

Glóbulos blancos para defensa contra infecciones y enfermedades.

Plaquetas que ayudan a prevenir hemorragias mediante la formación de coágulos de sangre.

En la LLA, un número demasiado alto de células madre⁵ se convierte en un tipo de glóbulo blanco llamado linfocitos. Estos linfocitos se denominan también linfoblastos o células leucémicas. Son tres los tipos de linfocitos:

Linfocitos B que producen anticuerpos para ayudar a controlar infecciones.

Linfocitos T que ayudan a los linfocitos B a generar los anticuerpos que controlan infecciones.

Células agresoras naturales que atacan a las células cancerosas o a los virus.

1.3 Etiología y Diagnóstico

La leucemia aguda es la enfermedad maligna que con más frecuencia se diagnostica en niños. Se estima que en los EE.UU. se producen unos 2.000 casos anuales de leucemia en niños menores de 15 años. Alrededor de las tres cuartas partes de los casos corresponden a leucemia linfoblástica aguda y la mayor parte de los restantes a leucemia no linfocítica aguda.

⁵ El estudio, centrado en las células de la leucemia, señala que las alteraciones en el ADN que provoca el cáncer pueden tener su origen en fallos de las células madre, aquellas que tienen capacidad de reproducirse y generar nuevos tejidos. Según concluyeron los científicos, la leucemia no era causada por células que posteriormente adquiriesen un defecto, sino que el fallo se debía al "programa" de las células madre.

En los EE.UU. la leucemia linfoblástica aguda de la infancia tiene su incidencia máxima entre los 2 y los 6 años de edad en la población blanca pero no en la negra.

La razón de esta diferencia aun no ha sido aclarada. La leucemia linfoblástica aguda infantil se produce con más frecuencia en varones que en niñas, y esta diferencia aumenta con la edad. Se han encontrado variaciones geográficas en la incidencia, la frecuencia y los subtipos de leucemia, o "Gpos. Leucémicos". Por ejemplo, en Turquía, la leucemia mielomonocítica aguda es responsable de alrededor del 35% de los casos y en Shangai, China, casi la mitad de los niños con diagnóstico de leucemia presentan leucemia no linfocítica aguda.

La causa de la leucemia es desconocida en la mayoría de los pacientes, aunque pueden intervenir factores genéticos y ambientales. Existe una alta concordancia entre gemelos idénticos si la leucemia aguda aparece en el primer año de vida, y se han identificado familias con una incidencia excesiva de leucemias. La leucemia aguda aparece cada vez con más frecuencia en diversos trastornos congénitos, como son los síndromes de down, etc.

También se sabe que los factores ambientales intervienen en su etiología. La radiación ionizante ocasiona leucemia en los animales de experimentación, y existe una relación clara entre dicha exposición y la aparición de la leucemia en el hombre.

Por ejemplo, los individuos expuestos a la radiación por motivos profesionales, los pacientes que reciben radioterapia o los supervivientes japoneses de las explosiones atómicas presentan una mayor incidencia, previsible y en relación con la dosis.

La exposición a sustancias químicas tales como el benceno y otros hidrocarburos aromáticos o el tratamiento con agentes alquilantes y otros fármacos quimioterápicos da lugar también a una mayor incidencia de leucemia miélogena aguda.

La leucemia ha sido asociada con una susceptibilidad anormal para ciertas enfermedades hereditarias, alteraciones cromosómicas y síndromes constitucionales. Los niños con trisomía 21 (síndrome de Down) es antes de los 5 años de edad. La leucemia no linfoblástica aguda predomina antes de los 3 años.

El aumento de la fragilidad cromosómica puede predisponer a estos pacientes a una transformación leucémica.

Los casos de leucemia infantil fueron asociados con varios síndromes hereditarios entre los que se encuentran el síndrome de Klinefelter, de Rubinstein-Taybi, de Poland, de Shwachmann, Neurofibromatosis Congénita de Kostman. La relación entre estos síndromes y la leucemia, así como con otros tipos de cáncer de la infancia, requieren una mayor definición.

En los países desarrollados se ha logrado un decremento notable en la incidencia de las enfermedades transmisibles vinculada con la elevación de los niveles de vida y de la calidad de la atención preventiva, mientras que los países en vía de desarrollo han reducido la mortalidad causada por estos padecimientos, entre otros aspectos, gracias a la efectividad de las medidas aplicadas para su prevención y control. Esta situación sumada a los cambios en el estilo de vida, el aumento en la esperanza de vida al nacimiento y los éxitos de la planificación familiar ha generado un cambio trascendente en la dinámica demográfica, que se ha manifestado también en el panorama de la salud.

Entre las condiciones de vida que presentan estrecha relación con la salud están la educación, la economía, la urbanización y la situación laboral y durante los últimos cincuenta años, el desarrollo económico que caracterizó a México mejoró alguna de estas condiciones para la población, propiciando simultáneamente la emergencia de las enfermedades crónicas, que se presentan hoy como las principales causas de morbilidad y mortalidad, constituyendo lo que se conoce como la transición epidemiológica, la cual representa un reto sin precedente para la medicina, ya que los factores relacionados con este tipo de enfermedades requieren la superación de la visión organicista de la salud.

Aun cuando a nivel mundial las enfermedades cardiovasculares ocupan en muchos países la primera causa de mortalidad, se calcula que en 1985 tan sólo 24 regiones del mundo hubo cerca de 8 millones de casos nuevos de cáncer y se estima que de no implementarse acciones preventivas, el número de casos se duplicará.

En México las acciones para controlar el cáncer comenzaron en 1940, para lo que fue necesario establecer un registro que precisara su magnitud, llevándose a cabo en 1959 la encuesta nacional de cáncer. En los ochenta fue establecido un registro de los casos de cáncer diagnosticados y tratados en cuatro hospitales de la zona metropolitana, a los que fueron uniéndose otras unidades hospitalarias, que alcanzaron en 1989 un total de 56 y culminaron en 1993 con la instalación del registro histopatológico de neoplasias malignas (RHNM), el cual incluye los registros de cáncer de las 32 entidades del país.

Epidemiología del cáncer

El término cáncer agrupa a un número mayor a 100 enfermedades neoplásicas, ya que cada tejido puede dar origen a un tumor maligno y algunos incluso pueden dar origen a más de un tipo. La célula cancerosa se caracteriza por la pérdida de los mecanismos normales de control en la división celular, lo cual se transmite de una a otra generación evidenciando el involucramiento del material genético.

La transformación maligna de las células se relaciona con la alteración de la estructura de una célula normal a una cancerosa. Actualmente es posible identificar la susceptibilidad de los individuos para desarrollar algún tipo de neoplasia.

La tecnología rezagada así como la insuficiente calidad de los registros y de la certificación médica pueden enmascarar la tendencia de la enfermedad en América y en particular en México se ha observado que las tasas de morbilidad y de mortalidad por cáncer se incrementan gradualmente en la población de mayor edad y cada vez afectan más a los jóvenes.

Para el periodo comprendido entre 1922-1999, la proporción de muertes por cáncer en México creció 20 veces, pasando de 0.6 a 12.1% de las defunciones ocurridas por todas las causas y en todos los grupos. Este incremento se ha visto acelerado con el tiempo, ya que mientras la proporción creció tres veces de 1922 a 1950, entre este último año y 1999 se incrementó seis veces, pasando de 2.0 a 12.1%.

Puede considerarse que el cáncer ocupa actualmente los primeros lugares como causa de enfermedad y muerte no sólo por las condiciones favorables para su desarrollo, sino también por la utilización de una tecnología que permite realizar

un diagnóstico temprano y de mayor precisión, como puede derivarse del hecho de que en el siglo XVI exceptuando a niños y ancianos nadie moría de enfermedad, en dicha época no se manejaban conceptos como hipertensión, insuficiencia cardíaca o algún otro tipo de padecimiento degenerativo; los tumores óseos en apariencia eran poco frecuentes, pero el nivel de conocimiento era muy limitado para el estudio de las tumoraciones de los órganos internos.

Para **1930**, dentro de las 20 principales causas de muerte ya aparecía el cáncer en el lugar 17, presentando una tasa de 14.5 por 100.000 habitantes. La mortalidad por este padecimiento se incrementó en 60% en el periodo de 1922 a 1940, ya que de una tasa de 14.2 pasó a 23.1 por 100,000 habitantes y en 1950 los tumores malignos se ubicaron en el sitio número 11 de las principales causas de mortalidad, registrando una tasa de 27.9 por 100,000 habitantes.

En **1960** las neoplasias malignas ascendieron al quinto lugar como causa de muerte, con una tasa de 35.8 y durante 1970 y 1980 continuaron con el mismo lugar durante las principales causas de defunción, manteniendo las tasas en un nivel muy cercano (38.1 y 41.8 por 100,000 habitantes, respectivamente).

En **1999** el cáncer constituyó en el periodo la segunda causa de muerte y se registran por ese motivo 53,662 defunciones, que por sexo se distribuyeron en proporción similar, es decir 52 y 48% para mujeres y hombres, respectivamente.

Aún cuando más de la mitad de la población mundial con cáncer vive en países en vías de desarrollo, en ellos menos del 10% de los recursos globales disponibles son para el control del cáncer. La mayoría de estos limitados recursos globales disponibles son para el control del cáncer. La mayoría de estos limitados recursos son enfocados al tratamiento curativo con un alto costo y un efecto limitado.

Frecuentemente son usados agentes quimioterapéuticos caros cuando no hay perspectiva de curación y la mayoría de las veces el tiempo de sobrevida es tomada como la única medida de éxito en el tratamiento, a falta de medidas totalmente efectivas de prevención, diagnóstico temprano y tratamiento curativo del cáncer.

Las fuentes disponibles para el control del cáncer podrían ser utilizadas de una mejor manera en el desarrollo de programas de prevención, diagnóstico temprano y cuidados paliativos, los cuales son adecuados en términos de costos, efectividad y para mejorar la calidad de vida antes de la muerte.

1.4 Signos y Síntomas de la enfermedad

Durante la fase inicial, los síntomas más comunes de la enfermedad son la fiebre, palidez, tendencia a las contusiones, dolor en las piernas y en las articulaciones, apatía y crecimiento de los nódulos linfáticos, un síntoma común de la leucemia es el dolor abdominal. Un síntoma común de la leucemia es el dolor abdominal, que suele atribuirse a otros padecimientos o al estreñimiento. Estos síntomas pueden desarrollarse gradualmente o surgir de repente, y conforme avanza la enfermedad, el hígado y el bazo aumentan de tamaño. Las petequias (puntos hemorrágicos localizados bajo la piel) y el púrpura (hemorragia dentro de la piel) son los primeros síntomas objetivos. También son comunes anorexia, vómito, pérdida de peso y disnea⁶, los riñones crecen.

Como los leucocitos no funcionan con normalidad, las bacterias invaden fácilmente el organismo. En las membranas mucosas de la boca y la región anal

⁶ Dificultad para respirar

se desarrollan ulceraciones con tendencia a las hemorragias: la anemia se agrava a pesar de las transfusiones y el niño puede morir como resultado directo de la enfermedad o por la infección secundaria. Los síntomas son los mismos independientemente del tipo de leucocitos afectados, pero varían mucho de uno a otro enfermo, según las partes afectadas del cuerpo.

Los trastornos de la presentación de los pacientes con LLA incluyen los relacionados con la disminución en la producción de leucocitos, eritrocitos o plaquetas en la medula ósea, e infiltración leucémica de sitios extramedulares (fuera de la medula ósea). Las fiebres intermitentes son comunes, ya sea como resultado de citocinas inducidas por la propia leucemia o por infecciones secundarias a la leucopenia. Cerca del 25% de los pacientes experimentan dolor de los huesos, especialmente en la pelvis, cuerpos vertebrales y miembros inferiores. El examen físico en el diagnóstico, puede ir de normal hasta altamente anormal. Los signos relacionados con infiltración de la medula ósea por la leucemia incluyen palidez, petequias y púrpura. En más de 60% de los casos se presentan hepatomegalia o esplenomegalia. La linfadenopatía es común, ya sea localizada o generalizada a las regiones cervical, axilar e inguinal. Los testículos pueden estar aumentados de tamaño unilateral o bilateralmente, en forma secundaria a la infiltración leucémica. El síndrome de vena cava superior es causado por adenopatía mediastínica que comprime a la vena cava superior. Se desarrolla un patrón venoso prominente sobre la parte superior del tórax por el crecimiento de venas colaterales. El cuello puede sentirse lleno por ingurgitación

venosa. La cara puede presentarse pletórica⁷ y el área preorbitaria estar edematosa.

El examen cardíaco con frecuencia revela un soplo de flujo y taquicardia a causa de anemia; raras veces pueden presentarse signos de insuficiencia cardíaca congestiva. El dolor de huesos y articulaciones puede ser apreciado en el examen, en particular en la pelvis, parte inferior de la columna vertebral y fémures. También puede haber signos de infección.

La exposición a radiación y los antecedentes familiares pueden afectar el riesgo de padecer LLA infantil.

Los posibles factores de riesgo para la LLA incluyen los siguientes:

- Un hermano o hermana con leucemia.
- Ser blanco o hispano.
- Exposición a rayos X antes del nacimiento.
- Exposición a radiación.
- Tratamiento anterior con quimioterapia u otras drogas que debilitan el sistema inmunitario.
- Ciertos trastornos genéticos, como síndrome de Down.
- Signos posibles de LLA infantil incluyen fiebre y hematomas.

Estos y otros síntomas pueden ser ocasionados por la LLA infantil o por otras afecciones, por lo que debe consultarse a un médico ante la presencia de cualquiera de los siguientes problemas:

- Fiebre.

⁷ Despigmentación de la piel.

- Hematomas o hemorragias fáciles.
- Petequia (manchas planas, como puntitos bajo la piel producidos por la hemorragia).
- Dolor en los huesos o las articulaciones.
- Protuberancias indoloras en el cuello, las axilas, el estómago o la ingle.
- Dolor o sensación de saciedad bajo las costillas.
- Debilidad o sensación de cansancio.
- Pérdida del apetito.

Con el fin de realizar un diagnóstico más acertado frente a síntomas pocos definidos se utilizan pruebas para el examen de la sangre y la médula ósea a fin de detectar (encontrar) y diagnosticar la LLA infantil.

Pueden utilizarse las siguientes pruebas y procedimientos:

Examen físico y antecedentes: Examen del cuerpo a fin de verificar signos generales de salud, incluida la evaluación de signos de enfermedad, como protuberancias o todo lo que tenga apariencia inusual. Se registrarán también antecedentes en cuanto a hábitos de salud, enfermedades y tratamientos anteriores del paciente.

- 1) Análisis sanguíneo completo (CBC, por sus siglas en inglés) con fórmula leucocítica: Procedimiento por el que se extrae una muestra de sangre y se analiza con base en los indicadores lo siguiente: La cantidad de glóbulos rojos y plaquetas, número y tipo de glóbulos blancos, la cantidad de hemoglobina (la proteína que transporta oxígeno) en los glóbulos rojos, la parte de la muestra compuesta por glóbulos rojos.

2) Aspiración de médula ósea y biopsia: Extracción de una sección pequeña de hueso y de médula ósea mediante la inserción de una aguja en el hueso de la cadera o el esternón. Un patólogo analiza las muestras de hueso y médula ósea al microscopio para determinar si existen signos de cáncer.

3) Análisis citogenético: Un análisis en el cual se estudian al microscopio las células en una muestra de sangre o de médula ósea a fin de detectar ciertas modificaciones en los cromosomas, en los linfocitos. Por ejemplo, en la LLA, parte de un cromosoma se traslada a otro cromosoma. Esto se denomina el “cromosoma Filadelfia.”

4) Inmunofenotipado: Una prueba en la cual las células en una muestra de sangre o de médula ósea se analizan al microscopio a fin de determinar si se desarrollaron linfocitos malignos (cancerosos) a partir de los linfocitos B o los linfocitos T.

Estudios de la química de la sangre: Procedimiento en el cual se examina una muestra de sangre para medir las cantidades de ciertas sustancias liberadas a la misma por órganos y tejidos en el cuerpo. Una cantidad inusual (más alta o más baja que la normal) de una sustancia puede ser un signo de enfermedad en el órgano o el tejido que la produce.

5) Radiografía de tórax: Una radiografía de los órganos y los huesos del tórax. Una radiografía es un tipo de haz de energía que puede atravesar el cuerpo y plasmarse en una película, con lo cual se crean imágenes de áreas internas del cuerpo.

1.5 Pronóstico y Tratamiento

La incidencia de todas las leucemias es de aproximadamente 13 casos por cada 100 000 personas por año, y la incidencia relativa con la edad de las leucemias tanto agudas como crónicas es, en cierta manera, superior en varones que en mujeres. La LLA es fundamentalmente una enfermedad infantil y de adultos jóvenes, mientras que la LMA, La LLC y la leucemia de células peludas aumentan su incidencia con la edad, llegando a un máximo en el sexto y séptimo decenios de la vida.

En la leucemia linfoblástica aguda, la proliferación incontrolada de las células linfoides inmaduras provoca insuficiencia de la medula ósea que puede estar asociada con infiltración extramedular. Los signos y síntomas que se presentan son un reflejo de estos hechos. Los síntomas de presentación más frecuentes son la fiebre, palidez, púrpura y dolor. El comienzo puede ser inespecífico y simular otras condiciones no malignas.

Aunque la fiebre es un signo específico, constituye un elemento significativo en el niño con leucemia linfoblástica aguda. La fiebre, en particular cuando esta asociada con otros signos inespecíficos se puede parecer a otra enfermedad pediátrica más común. De los primeros 400 niños con leucemia linfoblástica aguda tratados en el Texas children`s hospital, el 6 % se presentaron con fiebre de origen desconocido y ninguna otra evidencia clínica o de laboratorio de leucemia. El diagnóstico solo se estableció por el examen de la medula ósea.

Dado que muchos de estos niños presentan una neutropenia absoluta secundaria a la insuficiencia de la médula ósea, se encuentran en alto riesgo de sepsis bacteriana.⁸

La anemia es frecuente (76 %) gradual en el comienzo, normocítica y en pocas ocasiones asociada con síntomas significativos. En algunos pacientes, la taquicardia, el hambre, la aprehensión y la agitación indican una pérdida aguda de sangre con inminencia de shock hipovolémico.

Con frecuencia se observan petequias y equimosis en el examen clínico y están relacionadas con una incidencia elevada de trombocitopenia.

Los síntomas de la anorexia y dolores abdominales indefinidos son habituales. Los niños presentan dolor óseo, de cadera o articular. Las artralgias y la negativa al caminar pueden reflejar infiltraciones leucémicas en la corteza ósea o en el comportamiento articular.

El diagnóstico de la leucemia linfoblástica aguda se establece mediante un examen de la médula ósea. En los niños, la muestra de médula ósea habitualmente se obtiene de la cresta iliaca posterior, en lugar de tomarla por punción esternal o pretibial. El diagnóstico de los aspirados puede ofrecer dificultades técnicas debido a la densidad de las formas blásticas o de la presencia de fibrosis o de necrosis medular. Puede ser necesario utilizar una aguja de biopsia de Jamshidi. En aquellos pacientes en quienes existe la firme sospecha de leucemia linfoblástica aguda recomiendan que el diagnóstico por biopsia de médula ósea sea efectuado por un hematólogo con experiencia pediátrica para

⁸ La sepsis es una infección en la sangre

disminuir las molestias del paciente, evitar la necesidad de repetir el procedimiento y aprovechar al máximo rendimiento de la muestra de medula ósea para la preparación de extendidos, para efectuar los estudios por microscopia electrónica y citogenéticas y para las investigaciones de la inmunofenotipia.

Estos estudios así como los proyectos experimentales especiales que emplean células precursoras. Leucémicas de la medula son los que habitualmente se solicitan en la mayoría de los protocolos terapéuticos de la leucemia pediátrica.

El factor pronóstico aislado más importante de la leucemia linfoblástica aguda en la infancia es la terapéutica efectiva.

Antes de 1970, la posibilidad de una supervivencia prolongada era inferior al 10%, en tanto que para 1986 la estimación de supervivencia de 5 años libre de enfermedad superaba el 60%. Durante la década de 1970 se encontró que cierta población de pacientes (p.ej., pacientes con un recuento elevado de leucocitos, pacientes mayores, o pacientes con leucemia linfoblástica aguda T- o B) tenía un mal desenlace cuando se compararon con otros pacientes manejados con un protocolo quimioterapéutico común. Esto condujo al desarrollo de las categorías de riesgo en el pronóstico clínico.

Esta categorización en grupos de buen riesgo pronóstico/mal riesgo pronóstico representó un intento para reconocer diferentes formas biológicas de la leucemia linfoblástica aguda y tuvo como resultado el desarrollo de formas quimioterapéuticas adaptadas para estas poblaciones diferentes de pacientes. A medida que paso el tiempo se encontró que muchos de estos factores desfavorables se superponían /p, ej., enfermedad mediastinica y leucemia

linfoblástica aguda- T) o que perdían parte de su significado independiente a medida que mejoraban los regímenes terapéuticos.

Mediante la administración del tratamiento más intensivo compatible con la tolerancia biológica del paciente, algunos programas terapéuticos han intentado abolir los diferentes pronósticos como variables significativas para la supervivencia.

Para la leucemia linfoblástica aguda de la infancia, los dos indicadores más confiables para la respuesta al tratamiento son la edad en el momento del diagnóstico y el recuento inicial de leucocitos.

Los niños muy pequeños o los mayores son los que responden menos a la terapéutica habitual. Los lactantes menores de 1 año en el momento del diagnóstico tienen un pronóstico más importante para una supervivencia libre de la enfermedad en el análisis de los ensayos terapéuticos que se efectúan en la actualidad.

Ciertos factores afectan el pronóstico (posibilidad de recuperación) y las opciones de tratamiento.

El pronóstico (posibilidad de recuperación) y las opciones de tratamiento dependen de edad y análisis de glóbulos blancos al momento del diagnóstico, rapidez con la que disminuye el análisis de glóbulos blancos y la concentración que alcanza después del tratamiento inicial, género y raza, si las células leucémicas se originaron en los linfocitos B o en los linfocitos T, si se manifestaron ciertos cambios en los cromosomas de los linfocitos, si la leucemia se ha diseminado al cerebro y la médula espinal.

Para un niño con leucemia linfoblástica aguda, la principal modalidad terapéutica es la quimioterapia combinada.

El tratamiento específico para la leucemia será determinado por el médico basándose en la edad del niño, su estado general de salud y sus antecedentes médicos, la gravedad de la enfermedad. La tolerancia del niño a ciertos medicamentos, procedimientos o terapias, sus expectativas para la evolución de la enfermedad. Generalmente, el tratamiento comienza cuando se presentan síntomas como por ejemplo, la anemia, el sangrado o las infecciones. Además, el tratamiento para la leucemia puede incluir (solo o en combinación):

- Quimioterapia.
- Medicamentos o quimioterapia por vía intratecal (medicamentos introducidos a la médula espinal con una aguja, en el área denominada espacio subaracnoide).
- Radioterapia.
- Trasplante de médula ósea.
- Terapia biológica.
- Medicamentos (para prevenir o tratar el daño a otros sistemas del cuerpo causado por el tratamiento de la leucemia).
- Medicamentos (para las náuseas y los efectos secundarios del tratamiento).
- Transfusiones sanguíneas (glóbulos rojos, plaquetas).
- Antibióticos (para prevenir y tratar infecciones).

- Seguimiento médico continuo (para determinar la respuesta al tratamiento, controlar sus efectos secundarios y detectar la reaparición de la enfermedad).

Existen varias etapas en el tratamiento de la leucemia, entre ellas, las siguientes:

Inducción

Combinación de quimioterapia o radiación y medicamentos que se administran para detener el proceso de producción de células anormales por parte de la médula ósea. El objetivo de esta etapa del tratamiento es la remisión, es decir, impedir la producción de células de la leucemia. Esta fase puede durar aproximadamente un mes, y puede repetirse si no se alcanza el objetivo.

Intensificación

Tratamiento continuo aun cuando las células de la leucemia no se visualizan. Las células de la leucemia pueden no visualizarse en un análisis de sangre o en un examen de médula ósea; sin embargo, es posible que aún estén en el cuerpo.

Mantenimiento

Etapa que mantiene a la médula ósea libre de leucemia a través de una quimioterapia constante menos intensa y de mayor duración. Esta fase puede durar desde meses hasta varios años. Se requieren visitas regulares al médico para controlar la respuesta al tratamiento, controlar sus efectos secundarios y detectar la reaparición de la enfermedad.

Recaída

Pueden ocurrir recaídas si la terapia es muy agresiva. La recaída significa que la médula ósea comienza nuevamente a producir células anormales. Puede producirse durante cualquier etapa del tratamiento o incluso meses o años. En los últimos años, el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda de la infancia se ha tornado progresivamente más complejo.

El tratamiento curativo para la leucemia no ha sido establecido y las terapéuticas en etapa experimental constituyen el tratamiento de elección. Estos programas terapéuticos reconocen que la leucemia linfoblástica aguda es una enfermedad heterogénea, que ciertos factores de riesgo pueden tener importancia para la respuesta al tratamiento, que el esquema óptimo y la capacidad de los agentes, quimioterapéuticos efectivos no han sido definidos, que los factores que provocan las recaídas se desconocen y que las respuestas a éstos y a otros interrogantes sólo se pueden obtener a través de ensayos clínicos realizados en cooperación, conducidos en forma cuidadosa y evaluados en forma crítica. En consecuencia, el mejor tratamiento para un niño con leucemia linfoblástica aguda de diagnóstico reciente se ofrece en los centros de pediatría oncológica que participan en los ensayos terapéuticos en el curso.

El desarrollo de agentes quimioterapéuticos específicos para la leucemia linfoblástica aguda ha modificado considerablemente el lapso de supervivencia. En la mayor parte de los casos ya es posible inducir remisiones (ausencia de células leucémicas) durante periodos prolongados, incluso después de interrumpido el tratamiento. La respuesta al tratamiento de otras variedades de leucemia es más

difícil de pronosticar. Si no se trata, ocurre la muerte por infección o hemorragia en aproximadamente 6 meses después de que el tratamiento ha concluido.

Lo que se puede apreciar en este capítulo, es que la leucemia como tal ha sido estudiada a fondo, sin embargo es necesario que se lleven a cabo más investigaciones acerca de ésta misma pero en el plano infantil, ya que todos los estudios realizados son repetitivos.

Capítulo 2 El niño en edad escolar

2.1 Características Físicas y Fisiológicas

El desarrollo de la vida escolar comienza a partir de los 6 años de edad y se extiende hasta los 12 años. Esta etapa de la vida es fundamental, ya que el niño comienza su desarrollo intelectual, consolida sus capacidades físicas, aprende los modos de relacionarse con los demás y acelera la formación de su identidad y su autoestima. El crecimiento y desarrollo del niño se caracteriza por una secuencia ordenada de eventos cronológicos, de numerosos detalles en su expresión física y cognoscitiva, y por la gran variabilidad de resultados en cuanto a la capacidad física y funcional del individuo.

Asimismo, por la interacción de múltiples factores biopsicosociales y nutricionales que condicionan el crecimiento y el desarrollo y determinan la óptima realización del potencial genético de cada ser humano.

Esencialmente, depende de la herencia y del medio social donde se desenvuelve el niño, del acervo y las tradiciones culturales que lo rodean y de la capacidad de satisfacer sus requerimientos nutricionales en cada momento específico de la vida. Además, está influido por la enfermedad y a su vez la enfermedad es a menudo modificada por el crecimiento. En el primer caso, se conoce el efecto de los procesos infecciosos repetidos en la primera infancia (diarreas y entidades respiratorias agudas, especialmente), que se acompañan con frecuencia, de retraso en el crecimiento del niño. Y en el segundo, como se pudo constatar en el raquitismo y el escorbuto, las lesiones se localizan preferentemente en aquellas zonas del hueso que crecen a mayor velocidad.

El desarrollo físico de muchos de los niños del mundo está lejos de ser óptimo. Unas veces se debe a una dieta inadecuada y otras simplemente a la falta de ejercicio.

Aunque las niñas suelen ser algo más bajas y delgadas que los niños desde el nacimiento hasta el final del periodo preescolar, los índices de crecimiento de unas y otros son idénticos. Esta proporción cambia en la niñez media, si bien la niña promedio es de dos centímetros más baja a los seis años, para los 11 ha alcanzado y sobrepasado al niño promedio, y a los 12 es todavía ligeramente más alta. En cuanto al peso, las niñas son casi un kilogramo más ligeras a los seis años y no alcanzan a los niños hasta los 11. Sin embargo, entre los 11 y los 12 las niñas pasan por un rápido aumento de peso.

Es importante mencionar que el cuerpo no crece simétricamente en todas sus partes, determina cambios en las proporciones corporales durante las distintas edades del individuo. La cabeza crece con más rapidez que otras partes en la vida fetal y en la primera infancia. De ahí hasta la pubertad, las extremidades crecen más rápido que el tronco y ambos más rápidamente que la cabeza. La velocidad de crecimiento del tronco y de las extremidades es casi igual hasta la pubertad, pero el tronco continúa creciendo después que los brazos y las piernas completan su crecimiento. Así, la cabeza comprende cerca de la mitad de la dimensión vertical en los primeros meses de la vida fetal, un cuarto al nacimiento, y menos de un octavo en el adulto. Y las piernas aumentan su proporción de altura vertical, de un tercio aproximadamente en el recién nacido a casi la mitad en el adulto.

Hacia el final de la niñez media ocurre una súbita acentuación del crecimiento tanto en estatura como en peso. La edad promedio del máximo aumento de estatura es 11.4 años para las niñas y 13.4 para los niños, sin embargo algunos pueden dar el estirón años antes o después del promedio.

En consecuencia, durante este periodo hay, a veces, notables diferencias de estatura entre niños de la misma edad.

Los niños bien nutridos, entre los seis y los 12 años los niños crecen de 4.4 a 6.6 centímetros y aumentan entre dos y 2.75 kilogramos cada año. Los incrementos normales de estatura son un mejor indicador que los de peso manifiestan los efectos a corto plazo.

A medida que un niño crece, la forma del cuerpo cambia con rapidez, el desarrollo procede en forma cefalocaudal (de la cabeza hacia abajo) y es el tronco el que crece más rápido durante el primer año. Al año de edad, la cabeza de un niño sólo representa 20% de la longitud total del cuerpo.

Desde su primer mes hasta el crecimiento acelerado del adolescente, las piernas crecen con rapidez, representando más del 60% del incremento de estatura.

Mientras los niños crecen hacia arriba, también los hace los lados de acuerdo con una fórmula proximodistal (del centro hacia los costados). Durante el desarrollo prenatal, por ejemplo en primer lugar se forma el pecho y los órganos internos, seguidos por los brazos y las piernas, y luego las manos y los pies. A lo largo de la infancia y la niñez, los brazos y las piernas continúan creciendo más rápido que las manos y los pies.

En el desarrollo perceptual se consideran los sentidos como la primera instancia, el vehículo a través del cual el ser humano recibe los estímulos provenientes tanto de su interior, como del exterior. Posteriormente, cuando un conjunto de sensaciones han sido procesadas por la mente, se transforman en una percepción. De tal forma, que todo movimiento voluntario, es resultante de la información percibida a través de los distintos estímulos sensoriales.

El desarrollo perceptivo-motor por tanto, es un proceso que se lleva a cabo en el niño desde que nace hasta aproximadamente los seis o siete años de edad, por ser la etapa que resulta más propicia para estimular cada una de las capacidades que conforman sus tres componentes fundamentales: la corporalidad; la temporalidad y la espacialidad. La síntesis de todos estos elementos se hace evidente en la adquisición del equilibrio y posteriormente de la coordinación, capacidades que en su conjunto, van permitiendo al niño despertar al conocimiento de sí mismo, del espacio, de las personas y de los objetos que le rodean. (R. David), 1999.

2.2 Características intelectuales.

El período de desarrollo que va de los seis a los doce años, tiene como experiencia central el ingreso al colegio. A esta edad el niño debe salir de su casa y entrar a un mundo desconocido, donde aquellas personas que forman su familia y su mundo hasta ese momento, quedan fuera. Su éxito o fracaso en este período va a depender en parte de las habilidades que haya desarrollado en sus seis años de vida anteriores. Este hecho marca el inicio del contacto del niño con la sociedad a la que pertenece, la cual hace exigencias que requieren de nuevas habilidades y destrezas para su superación exitosa, y es, a través del colegio, que se le van a entregar las herramientas necesarias para desenvolverse en el mundo adulto. El colegio puede ser una prueba severa de si se han logrado o no las tareas del desarrollo de las etapas anteriores, ya que el período escolar trae a la superficie problemas que son el resultado de dificultades previas no resueltas. La entrada al colegio implica que el niño debe enfrentar y adecuarse a un ambiente nuevo en el cual deberá lidiar con demandas desconocidas hasta ese momento para él, aprender las expectativas del colegio y de sus profesores y lograr la aceptación de su grupo de pares. La adaptación y ajuste que el niño logre a este nuevo ambiente, como veremos posteriormente, tiene una importancia que trasciende lo inmediato. El grado en que el niño se considera confortable e incluido en el colegio es expresión del éxito en su adaptación. Reacciones como ansiedad, evitación o actitudes negativas pueden ser signos tempranos de dificultades en su ajuste y que pueden tornarse en problemas futuros.

Por otro lado, la relación con los padres cambia, iniciándose un proceso gradual de independencia y autonomía, y aparece el grupo de pares como un referente importante y que se va a constituir en uno de los ejes centrales del desarrollo del niño en esta etapa.

El desarrollo del niño lo podemos separar por áreas; sin embargo existe una estrecha relación entre los aspectos intelectual, afectivo, social y motor. Lo que vaya ocurriendo en un área va a influir directamente el desarrollo en las otras, ya sea facilitándolo o frenándolo o incluso anulándolo, y provocando el regreso del niño a conductas o actitudes ya superadas. Piaget distingue 4 grandes periodos en el desarrollo de las estructuras cognitivas, íntimamente unidos al desarrollo de la afectividad y de la socialización del niño. Habla en varias ocasiones de las relaciones recíprocas de estos aspectos del desarrollo psíquico.

El primer periodo, que llega hasta los 24 meses, es el de la inteligencia sensorio motriz, anterior al lenguaje y al pensamiento propiamente dicho.

Tras un periodo de ejercicios de los reflejos en que las reacciones del niño están íntimamente unidas a tendencias instintivas como son la nutrición, la reacción simple de defensa, etc., aparecen los primeros hábitos elementales. No se repiten sin más las diversas reacciones reflejas, sino que incorporan nuevos estímulos que pasan a ser "asimilados". Es el punto de partida para adquirir nuevos modos de obrar. Sensaciones, percepciones y movimientos propios del niño se organizan en lo que Piaget denomina "esquemas de acción".

A partir de los 5 o 6 meses se multiplican y diferencian los comportamientos del estadio anterior. Por una parte, el niño incorpora los nuevos objetos percibidos a unos esquemas de acción ya formados (asimilación), pero también los esquemas

de acción se transforman (acomodación) en función de la asimilación. Por consiguiente, se produce un doble juego de asimilación y acomodación por el que el niño se adapta a su medio.

Durante el periodo sensorio motriz todo lo sentido y percibido se asimilará a la actividad infantil. El mismo cuerpo infantil no está dissociado del mundo exterior, razón por la cual Piaget habla de un egocentrismo integral.

Gracias a posteriores coordinaciones se fundamentarán las principales categorías de todo conocimiento: categoría de objeto, espacio, tiempo y causalidad, lo que permitirá objetivar el mundo exterior con respecto al propio cuerpo. Como criterio de objetivación o exteriorización del mundo (inicio de una "descentración" respecto al yo), Al finalizar el primer año será capaz de acciones más complejas, como volverse para alcanzar un objeto, utilizar objetos como soporte o instrumentos (palos, cordeles, etc.) para conseguir sus objetivos o para cambiar la posición de un objeto determinado.

En el segundo período preoperatorio del pensamiento llega aproximadamente hasta los seis años.

Junto a la posibilidad de representaciones elementales (acciones y percepciones coordinadas interiormente), y gracias al lenguaje, asistimos a un gran progreso tanto en el pensamiento del niño como en su comportamiento.

Al cumplir los 18 meses el niño ya puede imitar unos modelos con algunas partes del cuerpo que no percibe directamente (p. ej., fruncir la frente o mover la boca), incluso sin tener delante el modelo (imitación diferida). La acción mediante la que toma posesión del mundo, todavía es un soporte necesario a la representación. Pero a medida que se desarrollan imitación y representación, el niño puede

realizar los llamados actos "simbólicos". Es capaz de integrar un objeto cualquiera en su esquema de acción como sustituto de otro objeto. Piaget habla del inicio del simbolismo (una piedra, p. ej., se convierte en una almohada y el niño imita la acción de dormir apoyando en ella su cabeza).

La función simbólica tiene un gran desarrollo entre los 3 y los 7 años. Por una parte, se realiza en forma de actividades lúdicas (juegos simbólicos) en las que el niño toma conciencia del mundo, aunque deformada. Para el niño el juego simbólico es un medio de adaptación tanto intelectual como afectivo. Los símbolos lúdicos del juego son muy personales y subjetivos.

El lenguaje es lo que en gran parte permitirá al niño adquirir una progresiva interiorización mediante el empleo de signos verbales, sociales y transmisibles oralmente.

Pero el progreso hacia la objetividad sigue una evolución lenta y laboriosa. Inicialmente, el pensamiento del niño es plenamente subjetivo. Piaget habla de un egocentrismo intelectual durante el período preoperatorio. El niño todavía es incapaz de prescindir de su propio punto de vista. Sigue aferrado a sus sucesivas percepciones, que todavía no sabe relacionar entre sí.

El pensamiento sigue una sola dirección; el niño presta atención a lo que ve y oye a medida que se efectúa la acción, o se suceden las percepciones, sin poder dar marcha atrás. Es el pensamiento irreversible, y en ese sentido Piaget habla de preoperatividad.

La subjetividad de su punto de vista y su incapacidad de situarse en la perspectiva de los demás repercute en el comportamiento infantil.

En el tercer período de operaciones concretas se sitúa entre los siete y los once o doce años. Este período señala un gran avance en cuanto a socialización y objetivación del pensamiento. Aun teniendo que recurrir a la intuición y a la propia acción, el niño ya sabe descentrar, lo que tiene sus efectos tanto en el plano cognitivo como en el afectivo o moral. Mediante un sistema de operaciones concretas (Piaget habla de estructuras de agrupamiento), el niño puede liberarse de los sucesivos aspectos de lo percibido, para distinguir a través del cambio lo que permanece invariable.

El niño concibe los sucesivos estados de un fenómeno, de una transformación, como "modificaciones", que pueden compensarse entre sí, o bajo el aspecto de "invariante", que implica la reversibilidad. El niño empleará la estructura de agrupamiento (operaciones) en problemas de seriación y clasificación. Puede establecer equivalencias numéricas independientemente de la disposición espacial de los elementos. Llega a relacionar la duración y el espacio recorridos y comprende de este modo la idea de velocidad. Las explicaciones de fenómenos físicos se hacen más objetivas. Ya no se refiere exclusivamente a su propia acción, sino que comienza a tomar en consideración los diferentes factores que entran en juego y su relación. Es el inicio de una causalidad objetivada y especializada a un tiempo.

El niño no es capaz de distinguir aún de forma satisfactoria lo probable de lo necesario. Razona únicamente sobre lo realmente dado, no sobre lo virtual. Por tanto, en sus previsiones es limitado, y el equilibrio que puede alcanzar es aún relativamente poco estable.

La coordinación de acciones y percepciones, base del pensamiento operatorio individual, también afecta a las relaciones interindividuales. El niño no se limita al acumulo de informaciones, sino que las relaciona entre sí, y mediante la confrontación de los enunciados verbales de las diferentes personas, adquiere conciencia de su propio pensamiento con respecto al de los otros. Corrige el suyo (acomodación) y asimila el ajeno. El pensamiento del niño se objetiva en gran parte gracias al intercambio social. La progresiva descentralización afecta tanto al campo del comportamiento social como al de la afectividad.

Piaget habla de una evolución de la conducta en el sentido de la cooperación. Analiza el cambio en el juego, en las actividades de grupo y en las relaciones verbales. Por la asimilación del mundo a sus esquemas cognitivos y apetencias, como en el juego simbólico, sustituirá la adaptación y el esfuerzo conformista de los juegos constructivos o sociales sobre la base de unas reglas. El símbolo, de carácter individual y subjetivo, es sustituido por una conducta que tiene en cuenta el aspecto objetivo de las cosas y las relaciones sociales interindividuales.

La principal característica del pensamiento a este nivel es la capacidad de prescindir del contenido concreto para situar lo actual en un más amplio esquema de posibilidades. Frente a unos problemas por resolver, el adolescente utiliza los datos experimentales para formular hipótesis, tiene en cuenta lo posible, y ya no sólo como anteriormente ocurría- la realidad que actualmente constata. Ajuriaguerra, J.D (2001).

Uso de la fantasía en el niño

Freud (1929) llegó a considerar la fantasía como independiente de la realidad, un campo en el que las ilusiones podían florecer y los deseos frustrados serían satisfechos -un sustituto del mundo externo prohibitivo. Para el niño que se enfrenta a las frustraciones asociadas al hecho de ser incapaz de cumplir en el mundo real sus deseos pulsionales sexuales y agresivos, la fantasía se ofrecía como un enclave en que podía lograrse cierto tipo de satisfacción sustitutiva.

Capacidad de resolución de problemas

En la escuela los niños se enfrentan continuamente con la necesidad de resolver problemas. Pero para que la solución de dichos problemas sea efectiva se necesita que el niño se de cuenta de la existencia de dicho problema, y sobre todo que muestre un interés por resolverlo, el cual se manifiesta cuando pone a prueba la solución que eligió y coloca en el juego de resolución las estrategias adecuadas razonando correctamente.

La frase solución de problemas hace referencia a los procesos que una persona pone en juego para superar los obstáculos a los que se enfrenta y para lo cual tiene que pasar por varias fases las cuales son:

Darse cuenta que existe un problema por resolver: Cuando los niños toman las cosas como algo inevitable y jamás se plantean la posibilidad de mejorarlas, esto les impide no identificar los posibles problemas que se pueden estar presentando, es por ello que en ocasiones resulta de gran importancia que sea el proceso educativo el que oriente a los alumnos a preguntarse por las consecuencias de

sus acciones. Todo esto tiene una finalidad y es la de frenar la impulsividad y desarrollar el proceso cognitivo.

Comprender y representarse la situación problema: Esto solo se logra cuando se determina con que conocimientos los niños disponen y sobre todo el objetivo que se pretende alcanzar. La mejora en la capacidad para resolver problemas en la escuela estará determinada en la medida que el experto que en este caso el maestro facilita conocimientos a los niños. La representación adecuada de problemas nuevos depende sobre todo de que se reconozca que el nuevo problema que se esta presentando es de estructura semejante a otros que se hayan resuelto en contextos diferentes; Con lo anterior podemos dar cuenta pues que las fases que se conocen para la solución de problemas puede ser aplicable para problemas de tipo escolar y de relaciones sociales.

Planificar la solución buscando las estrategias adecuadas: Es preciso planificar el proceso de solución, lo que requiere de un análisis del problema; para así dividirlo en pequeños pasos, por ello es importante examinar posibles estrategias para evitar en los niños un cansancio mental mientras se intenta resolver el problema.

Encontrar la mejor solución depende de los conocimientos específicos que el niño ya domina y de la representación que se hace de él mismo. El aprendizaje de conocimientos de los niños sobre un campo determinado constituye un factor importante en la facilidad o dificultad para resolver problemas, por ello la importancia de enseñarles a planificar cuidadosamente las acciones a realizar.

Supervisar el proceso y valorar los resultados: El modo de actuar de esta fase constituye una fuente de diferencias entre niños más y menos eficientes al enfrentarse con los problemas dado que estos últimos en especial una vez que ha

elegido una estrategia suelen aplicarla de forma ciega sin fijarse en las consecuencias, por lo cual la observación de los efectos de la estrategia empleada.

El pensamiento egocéntrico en el niño es una etapa transitoria ya que desaparece en la edad escolar como a los 7 años en la cual el niño cree que su punto de vista es el único existente, porque no sabe de la existencia de otros puntos de vista.

El niño debe darse cuenta, primero, que él es un sujeto que observa y que no debe atribuirle a los objetos las características de su ser y, segundo, que él es un sujeto con una perspectiva particular sobre los acontecimientos, que no necesariamente será igual a la visión de los otros Piaget (1923). Es decir el niño necesita entender el punto de vista de los demás para hacerse entender a su vez.

El egocentrismo se caracteriza porque el niño no se ocupa de saber a quién habla ni si es escuchado. Es egocéntrico, porque el niño no habla más que de sí mismo, pero sobre todo porque no trata de ponerse en el punto de vista de su interlocutor.

El niño sólo le pide un interés aparente, aunque se haga evidentemente la ilusión de que es oído y comprendido.

El niño, en cambio, aunque habla mucho más que el adulto, rara vez se coloca en el punto de vista del otro; habla, pues, para sí. Esto se debería a, por una parte, la ausencia de vida social verdadera hasta los 7 u 8 años y, por otra, a que el verdadero lenguaje del niño - el del juego - está basado principalmente en componentes no verbales. El niño sería incapaz de conservar para sí los pensamientos que le vienen a la mente, teniendo la palabra una función de compañía y refuerzo de la conducta, más que de socialización del pensamiento.

2.3 Características Psicoemocionales, las relaciones sociales y el juego

El periodo de los seis a los ocho años se caracteriza por las autorreflexiones y una mayor conciencia sobre sí mismo. Al principio de esta etapa sus emociones siguen siendo ambivalentes y extremas, al tiempo que van desarrollando su propia identidad, así como la capacidad para expresar sus emociones o sus sentimientos respecto a las situaciones y a las personas.

A partir de los nueve años el niño amplía su capacidad de percibir y afrontar las situaciones de diversas maneras. Conoce mejor qué emociones y sensaciones le producen distintas situaciones o personas y es capaz de manejarlas mejor.

Durante el desarrollo del niño también van evolucionando sus conductas de juego, el juego es inherente a la infancia, y, además, posee un papel fundamental en su desarrollo.

A principios de la latencia⁹ el niño comienza a ir a la escuela. Se enfrenta así a un nuevo tipo de relaciones, sumamente formalizadas, con otros niños y adultos, en las que el parentesco no tiene papel alguno y poca importancia se da a las amistades anteriores. Se espera del niño que llegue a tiempo todos los días y controle su conducta durante seis horas: que esté en silencio y en orden, que reprima muchos de sus impulsos individuales y se dedique a un trabajo supervisado. Entre el tiempo dedicado a las comidas, a las tareas del hogar y las escolares, el niño tiene mucho menos tiempo libre.

⁹ El lapso entre los seis y los doce años de edad aproximadamente, este periodo implica la consolidación y la elaboración de rasgos y habilidades previamente adquiridos.

Si corre con suerte, la escuela proporciona nuevas amistades y nuevas figuras con las cuales identificarse, así como un adiestramiento y aprendizaje formales esenciales para su futuro como adolescente y como adulto.

El niño por lo general sustituye gran parte de una curiosidad edípica por una curiosidad general y un ansia de aprender que conservará durante casi toda su vida. Domina y canaliza su agresión apoyándose en la adquisición creciente de conocimientos, en la elaboración de la realidad externa y en el enriquecimiento del desarrollo correspondiente de la organización del yo y del super yo.

La latencia no significa estado de reposo. Siguen presentes y activas las pulsiones emotivas provenientes del funcionamiento del ello, mismas que estarán presentes y activas mientras haya vida. El niño latente es una persona sumamente competitiva. Incluso su aprendizaje, pese a toda la canalización y represión de los impulsos del ello, sigue normalmente un proceso agresivo. La sexualidad no domina ya al niño en esta etapa, aunque siga mostrando curiosidad e interés por el sexo. La curiosidad y el interés se han generalizado sin dejar al niño asexual. A pesar de la sublimación y del control del superyo, durante la latencia suele existir cierto grado de curiosidad y experimentación sexuales.

La descripción de socialización del niño permitirá comprender las características de las interacciones que logra, así como las variables que influyen en el establecimiento de una relación segura y de confianza.

Durante el primer año de vida el niño crea una relación casi exclusiva con su madre, siendo ésta la primera fuente de socialización. Durante los seis primeros meses, el niño pasa de no diferenciar entre las personas, identificando casi exclusivamente a su madre, a ir reconociendo a las personas familiares de las que

no lo son, inhibiendo su sonrisa ante estas últimas. También intenta atraer la atención de las personas familiares que le rodean, en ocasiones imitando los gestos que se realizan, así comprende los saludos e intenta imitarlos.

La calidad del vínculo entre madre e hijo, se ha observado que incide en los sentimientos de protección, seguridad y comprensión de sus necesidades, modulando el inicio de cierta autonomía respecto a su madre, sí como la interiorización de las restricciones en el segundo año Bowlby,(1995). Progresivamente va aceptando mejor a las personas extrañas, a partir de otros niños.

Con la escolarización, a los tres años, comienza la interacción con iguales, desarrollando la colaboración y competencia con los compañeros de juego, aunque el niño siga centrado en la familia y en sí mismo.

La comprensión progresiva a partir de los seis años de sus diferentes roles (hermano, hijo, alumno), el reconocimiento de las emociones, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, entre otros, proporcionan al niño las bases que le permiten comprender sus experiencias, no de forma egocéntrica y unidireccional, sino pluridireccional. Estas adquisiciones introducen al niño en las bases de la socialización adulta. La importancia del adulto irá disminuyendo para el niño y aumentando la de los amigos, teniendo uno o varios compañeros fijos de juego.

A partir de los nueve años, para el niño el grupo de iguales es tan importante como lo era la familia hasta ese momento. Se constituyen grupos o pandillas y se organizan actividades colectivas, Ferrer M (2000).

Hasta los once años los grupos de juego son principalmente unisexuales. La importancia que el grupo de iguales tiene para el niño aumenta con la edad,

siendo mayor durante la adolescencia. En esta etapa se manifiestan dificultades y conflictos en las relaciones con los adultos. Aparece la figura del amigo/a Íntimo/a como fundamental y se amplía el grupo a la pandilla.

La infancia y la adolescencia son periodos de la vida donde los cambios tanto físicos como psicomotores, cognitivos, emocionales y sociales, suceden rápidamente. En un primer momento, la interacción del niño con el ambiente se centra en las reacciones a estímulos sensoriales, que poco a poco irán desarrollando otras capacidades: cognitivas, perceptivas y sociales. Este desarrollo, especialmente en la primera infancia, se realiza asociado al juego, en un sentido más amplio, es decir, la mayor parte de las interacciones y contacto con el medio se produce a través de actividades lúdicas.

El juego durante la infancia es estudiado en múltiples contextos, por ejemplo como instrumento terapéutico para los niños, como canal de comunicación y expresión para niños que han sufrido agresiones, como instrumento educativo en la escuela para enseñar diversas habilidades (sociales, comunicativas, relajación, de expresión, etc.), como actividad espontánea y vía para potenciar el desarrollo personal, (autoestima, estado de ánimo, capacidad de elección, habilidades).

En la actualidad se considera que el juego es para los niños su canal de expresión y de comunicación. A medida que el niño crece y se desarrolla, cambian sus capacidades para realizar determinados juegos, modulando sus intereses y preferencias.

Hoy se considera el juego como una actividad fundamental, vinculada al desarrollo infantil que permite la armonía en el crecimiento del cuerpo, la inteligencia y la

personalidad. A tal grado ejerce un impacto en el niño, que muchos de los recuerdos placenteros del adulto están ligados al juego de su infancia.

La ausencia de juego en un niño es un signo indudable de alerta que señala la presencia de un estado patológico. En el complejo proceso que implica crecer y madurar, el juego infantil desempeña un papel crucial: frecuentemente menospreciado y considerado trivial por los adultos, en realidad conjunta e interrelaciona el desarrollo físico, intelectual y emocional del niño, y proporciona al observador valiosa información respecto del infante. Al ver jugar a un pequeño, nos damos cuenta de qué tan consciente está del mundo que le rodea y de todo lo que ha aprendido.

Sólo los animales capaces de acercarse e interactuar con los objetos, llevan a cabo conductas de juego; en general todos los mamíferos jóvenes juegan, ya que esta actividad tiene su origen en la conducta instintiva. En el caso del ser humano, su constitución física reúne todas las condiciones para que el juego ocupe a lo largo de su vida entera un lugar destacado. Es una constante antropológica presente en todas las épocas y civilizaciones.

El niño normal, física y psíquicamente sano, se desarrolla en constante actividad, muestra interés por todo lo que le rodea, y manifiesta su necesidad de estimulación y de experiencias nuevas; es capaz de adaptarse con relativa facilidad a las situaciones de la vida, evidentemente, dentro de ciertos límites; en general y según su edad, puede cuidarse de peligros externos y bastarse a sí mismo en ciertas tareas cotidianas; tiene iniciativa, persiste en sus propósitos, duerme bien, gusta del juego y de la compañía de otros y, paulatinamente,

adquiere la capacidad de postergar la satisfacción inmediata de sus necesidades, avanzando así en una adecuada adaptación a la realidad.

Como describe Axline: "sólo es necesario observar las reacciones físicas de un niño para averiguar que cuando está contento, todo él destila felicidad; y que cuando está triste y deprimido, su figura decae, sus movimientos son lentos y pesados, sus ojos reflejan la infelicidad que lo embarga; es infeliz de pies a cabeza".

El juego es el mejor camino para estudiar y comprender la conducta infantil. Los investigadores lo han enfocado de dos maneras.

- a) Como un fenómeno cognoscitivo.
- b) Como un fenómeno relacionado con el desarrollo socioemocional del niño.

El juego y el desarrollo cognoscitivo interactúan de manera recíproca: el juego ayuda a promover comportamientos cognoscitivos cada vez más complejos y sofisticados, lo cual, a su vez, afecta los contenidos del juego infantil.

Debido a que generalmente se acompaña con una manipulación de objetos, jugar favorece de manera notable las habilidades del niño para solucionar problemas, para aprender por ensayo y error, para discriminar información relevante de la que no lo es cuando se persigue un objetivo determinado, etc. Así mismo, la manera en que el niño juega permite observar fenómenos muy importantes como su nivel de motivación y constancia, ya que si la perseverancia no se convierte en un hábito en actividades satisfactorias como el juego, es poco probable que se desarrolle en retos y actividades menos satisfactorias o placenteras como el trabajo escolar.

En el juego, el niño establece relaciones entre objetos, palabras e ideas, que después puede aplicar a nuevas situaciones. A través de diferentes etapas, el juego adquiere características distintas. Por ello los teóricos cognoscitivistas han definido las siguientes categorías que pueden utilizarse como medida o indicador del desarrollo intelectual:

a) Juego exploratorio o sensoriomotor: consiste en todas las actividades del bebé realizadas únicamente por las sensaciones físicas que crean, y que son de carácter repetitivo, por ejemplo, chupar objetos, haciendo ruido con éstos o con la boca; aventar una y otra vez un objeto, mover el cuerpo para provocar un sonido, etc. Esta categoría de juego aparece en los niños de los 0 a los 24 meses.

b) Juego relacional: se da generalmente entre los 9 y los 24 meses, predominantemente alrededor de los 15 a 21. Denota la habilidad para usar los objetos de acuerdo con el propósito para el que fueron creados, de manera que el infante ejercita la comprensión de relaciones espaciales y causales. Por ejemplo, peinarse con un cepillo o combinar objetos relacionados como una cubeta y una pala, una cuchara y un plato, etc.

c) Juego constructivo: implica la manipulación de objetos con el propósito de construir o crear algo nuevo. El niño ya tiene una meta final en mente. Para llevarla a cabo requiere "transformar" los objetos en una nueva configuración, por ejemplo, construir una torre o barda con bloques o dar forma a un objeto con plastilina, por sencillo que éste resulte. Esta categoría de juego se observa alrededor de los 24 meses, aunque predomina desde los 36 meses.

d) Juego dramático, llamado también juego simbólico: supone la capacidad de "pretender" ser o hacer algo, ya sea con objetos (por ejemplo, beber de un vaso),

sin objetos (fingir lavarse los dientes con un dedo) o a través de otros objetos inanimados (pretender que una muñeca alimenta a otra). En los niveles más elevados de esta categoría de juego, el niño utiliza "algo" que reemplace el objeto real, denotando la capacidad de usar simbólicamente los objetos fuera de su contexto usual, sustituyéndolos por lo que se tiene al alcance, por ejemplo, usar una caja como teléfono. Costa Ferrer María (2000).

Durante el juego dramático puede apreciarse la comprensión que tiene el niño de los roles sociales, y que asume él mismo o que hace asumir a sus personajes.

Este tipo de juego aparece alrededor de los 21 meses y evoluciona durante varios años, haciéndose cada vez más complejo hasta llegar a secuencias muy elaboradas.

Para desarrollar un juego simbólico, el niño ya es capaz de utilizar los objetos de manera funcional, lo cual significa necesariamente que su capacidad de memoria se ha incrementado y que en el nivel de lenguaje, asocia etiquetas específicas con objetos, gente, eventos, etc. Este tipo de juego denota, por lo tanto, el surgimiento del pensamiento representacional; su importancia radica en que señala la habilidad del niño de evocar de manera representativa objetos, personas o acontecimientos ausentes. Aunque a los ojos del observador puede resultar algo simple y encantador, en realidad tiene enormes implicaciones en el nivel cognoscitivo y constituye, de acuerdo con Piaget, el apogeo del juego infantil.

e) Juego con reglas: involucra al niño en una actividad con límites y reglas establecidas, con expectativas compartidas y se espera de él que se adecue a ciertos procedimientos, incluyendo los elementos de competencia con otros niños o consigo mismo. Este tipo de juego se inicia de los cuatro a cinco años de edad,

aproximadamente, cuando el pequeño ha logrado cierta comprensión social de los roles, el concepto de competencia, de ganar o perder, etc. Es común que antes de los cinco años los niños aún tiendan a cambiar las reglas del juego, de acuerdo con sus propias necesidades, lo cual refleja el "egocentrismo" propio de la edad preescolar.

f) Juego rudo y desordenado: esta categoría se refiere a todas las conductas lúdicas que implican un alto nivel de actividad corporal, llevadas a cabo generalmente en grupo y sin un contenido de agresividad como tal, sino en un sentido de competencia; por ejemplo, carreras, luchas, etc.

Es importante que los adultos conozcan y promuevan cada una de estas diferentes categorías de juego, según la edad del niño, como una forma de estimular su desarrollo intelectual correspondiente. La gente mayor debe observar y funcionar como un facilitador, promoviendo secuencias cada vez más elaboradas. Ello se logra involucrándose en el juego y simbolismo utilizados por el niño, divirtiéndose con él y modelando conductas nuevas relacionadas con la temática iniciada por él.

El niño expresa una enorme gama de sentimientos a través del juego que, a su vez, es un vehículo de socialización y constituye un "campo de práctica" para las habilidades sociales requeridas en la vida adulta. En el juego el pequeño pone de manifiesto, de acuerdo con su edad, su habilidad para comprender y tomar en cuenta el papel de los "otros". Es, por tanto, un medio natural de ampliar la capacidad de empatía hacia los demás, y disminuir el egocentrismo propio del infante preescolar.

Al jugar, el niño utiliza su fantasía en un espacio emocionalmente seguro, en donde los sentimientos pueden expresarse libremente y, en consecuencia, controlarse y elaborarse independientemente del reconocimiento y la aprobación del adulto. Gran parte del juego dramático se motiva en procesos internos, deseos insatisfechos y ansiedades, y es a la vez un medio de autorrealización. Tal como afirma Klein, es un sustituto directo de las verbalizaciones y del lenguaje interiores utilizados por los adultos.

Los conflictos internos se reflejan en los temas o contenidos elegidos por el niño. Frecuentemente aparecen contenidos de dependencia, pérdidas, poder, miedo, ansiedad, inversión de papeles (por ejemplo obediencia-autoridad) y auto concepto. En los pequeños con perturbaciones emocionales suele existir un énfasis notorio en un tema particular, sin la espontaneidad y flexibilidad característica del juego infantil. Así mismo, el infante emocionalmente perturbado pierde su capacidad de reconocer y separar fantasía y realidad en el juego, mediante el cual convierte al mundo en lo que desea y necesita. Al jugar, el niño transforma la realidad según sus propias necesidades, lo que le permite ejercer un control sobre ella y mitigar de forma natural angustias y tensiones.

El pequeño aprende a disfrutar de la continua interacción con otros, a controlar la agresión y a seguir reglas. Los pares o compañeros de juego le dan la oportunidad de ejercer el control de la propia impulsividad.

En términos de desarrollo, los niños progresan a través de diferentes tipos de juego, desde el solitario hasta el socializado y cooperativo. Parten distinguió las siguientes categorías:

- a) Comportamiento ocioso: aparentemente el infante no está jugando, pero se ocupa de la observación de objetos o situaciones de su interés.
- b) Comportamiento espectador: el infante mira jugar a otros; en ocasiones les habla haciendo sugerencias, pero no participa abiertamente en el juego.
- c) Juego solitario independiente: el pequeño se divierte solo y en forma independiente con juguetes diferentes de los que usan otros niños próximos a él, y sin acercarse a ellos.
- d) Juego paralelo: el infante juega independientemente, cerca de otros niños y con materiales similares, pero sin tratar de influir o modificar la actividad de los otros.
- e) Juego asociativo: juega con otros pequeños conversando de la actividad en común, intercambiando materiales e intentando ya controlar la entrada de nuevos participantes al juego. No existe aún una distribución de tareas ni una organización en torno a un objetivo o resultado. Cada uno actúa como desea y sin subordinar su interés individual al del grupo. El interés se centra más en la asociación que en la actividad en sí.
- f) Juego cooperativo: el niño juega con un grupo con el propósito de crear algún producto, alcanzar alguna meta, competir, dramatizar situaciones de la vida cotidiana o participar en juegos formales. Existe ya un marcado sentido de pertenencia al grupo. Algunos de sus miembros dirigen la actividad de los demás, hay distribución de tareas y el esfuerzo de todos se complementa.

Es importante que los niños participen de manera flexible y espontánea en diferentes categorías de juego. Anteriormente nos referíamos al juego solitario como indicador de desajuste social; sin embargo, se considera una muestra de independencia cuando se encamina a metas constructivas y artísticas, y siempre

que no constituya la única categoría de juego en que el niño se involucra. El medio ambiente en que un niño se desarrolla, influye sin duda en su tipo de juego. Como se puede observar en este capítulo el niño en edad escolar marca el inicio del contacto con la sociedad a la que pertenece, la cual hace exigencias que requieren de nuevas habilidades y destrezas para su superación exitosa, y es, a través del colegio, que se le van a entregar las herramientas necesarias para desenvolverse en el mundo adulto. Puede ser una prueba severa de si se han logrado o no las tareas del desarrollo de las etapas anteriores, ya que el período escolar trae a la superficie problemas que son el resultado de dificultades previas no resueltas.

Por otro lado, la relación con los padres cambia, iniciándose un proceso gradual de independencia y autonomía, aparece el grupo de pares como un referente importante y que se va a constituir en uno de los ejes centrales del desarrollo del niño en esta etapa.

El desarrollo del niño lo podemos separar por áreas; sin embargo existe una estrecha relación entre los aspectos intelectual, afectivo, social y motor. Lo que vaya ocurriendo en un área va a influir directamente el desarrollo en las otras, ya sea facilitándolo o frenándolo o incluso anulándolo, y provocando el regreso del niño a conductas o actitudes ya superadas.

CAPITULO 3. Hospitalización y muerte

3.1 La enfermedad en el niño y su impacto psicológico

Cuando se piensa en un niño, la imagen que se viene a la mente nos habla de vitalidad, energía y salud. Sin embargo, una realidad es que los niños también se enferman y algunos lo están tanto, y requieren ser hospitalizados.

El mundo del niño enfermo constituye un ámbito absolutamente particular, en el cual tiene recuerdos imperecederos es decir perdurables de su hogar y de su familia, así como sensaciones de bienestar, imágenes de interiores cálidos, detalles precisos de la vida familiar y de su entorno protector. Todo esto se modifica a partir de la enfermedad del niño y de su estancia en el hospital.

La enfermedad para el niño es una realidad diferente en donde vive con plena intensidad cada instante y no puede pedírsele, salvo por breve tiempo, que aminore su actividad mientras se resuelven problemas que no le conciernen directamente. No soporta, sobre todo si es pequeño, vivir fuera de la mirada de los demás principalmente de sus padres. Esta mirada es para él vital. Sin ella, en última instancia, carece de existencia. En este sentido, antes que dar la impresión de que no existe a los ojos de los demás, y por tanto a los suyos propios, se manifestará de una u otra forma, incluso haciendo tonterías o cayendo enfermo. Al vivir en el momento presente, el niño hace frente a la vida de una manera ciertamente mucho más objetiva que el adulto y que él mismo hará más adelante, cuando crezca.

Así, cuando el niño pequeño asiste a una conversación en el curso de la cual los padres evocan la enfermedad de un hermano o hermana suyo y la eventualidad de consecuencias graves, incluso la partida próxima de la madre para cuidarlo, es

frecuente oírle decir: “ espero que no se muera”; después expresan su deseo de que la madre se quede en casa y, por último, se abstraen en algún juego.

No es que ese niño sea un egoísta o le resulten indiferentes los hechos y los gestos de sus allegados. En realidad en el momento de serle anunciadas tales noticias, sintió evidentemente pena por el hermano enfermo y por sus padres. Comprendió así mismo que también él iba a sufrir privaciones importantes debidas en particular a la ausencia de la madre. Y esto, evidentemente le resulta muy desagradable. No obstante, como vive en el momento presente, el juego al que se dedica inmediatamente lo absorbe por entero. A la tristeza y al sentimiento de privación suceden el interés y a la alegría que le procura la nueva actividad. Sin duda subsisten los restantes hechos para él, pero no conforman parte afectiva ni intelectual de sus preocupaciones actuales.

En lo que respecta al tiempo de interrupción de su vida por causa de la enfermedad, el niño no está habituado como el adulto, a vivir su vida como una sucesión de actividades conocidas y previstas, útiles y necesarias, aun en el caso de que se trate de actividades de tiempo libre. El juego o el simple deambular, que son funciones activas, ocupan un lugar importante en su existencia y son con frecuencia fuente de creatividad. De este modo se abandona a su ritmo propio, frecuentemente sin programa y a merced de su fantasía.

El vacío repentino que causa temor al adulto, incluso al adolescente, cuando se ven obligados a suspender sus actividades por causa de enfermedad, no le sorprende al niño pequeño, que ya está habituado a tiempos de interrupción frecuentes y para quien sus actividades no cumplen la función de distracción de sí

mismo. Por el contrario, le cuesta mucho más que al adulto la inmovilización física o forzada a la que obliga la enfermedad.

Por otra parte, no se siente necesario para los demás, demuestra poco interés por los signos de amistad (recepción de cartas, dibujos) de sus compañeros de clase cuando está en la cama u hospitalizado. Los lugares donde no se encuentra pierden todo interés para él. Lo mismo ocurre con las personas a las que no ve, y esto se ve reflejado en ocasiones por el cansancio de las quimioterapias o ciertos medicamentos que hacen que el niño se sienta un poco irritado y que se quiera mantener al margen de todos estos acontecimientos. No se ve afectado, por tanto, su resentimiento de ser, puesto que existe enteramente por y para los suyos que se mantienen cerca de él, su papel social no contribuye aún a darle el sentimiento de existencia. Si cuenta con ese sentimiento, es gracias al afecto de los suyos, y esto, en la medicina en que esté seguro, le basta. No se plantea, por tanto, dudas acerca de la utilidad de su existencia.

El niño no teme a la vida ni a la enfermedad estos sentimientos de vulnerabilidad y de inseguridad son ajenos al niño, sobre todo cuando es pequeño, ya que se estima inmortal. No concibe ninguna ruptura, a menos que haya tenido alguna experiencia previa en este sentido.

Si los suyos le rodean de amor, de atención y de cuidados, se siente protegido contra los peligros, sus padres serían lo bastante poderosos para defenderlo, sin perjuicio de la ayuda que aportasen el médico, el hospital, etc.

Absolutamente seguro de su integridad, el niño no adjudica a su salud ningún valor particular. Ésta constituye para él un estado natural que no pone en duda. La salud de sus allegados le importa, sin duda, más que la suya, en la misma medida

en que una laguna en los cuidados y el afecto que éstos le prodigan, tal como ocurriría si la madre, por ejemplo, cayera enferma, supondría muchos más inconvenientes para él que su propia enfermedad. En tal sentido, el niño corre mucho menos riesgo de sentirse traumatizado si cae enfermo, cuando está bien protegido por sus padres, que si éstos, por su imposibilidad física, material o psicológica, dejan de tributarle su cuidado y afecto.

El niño pequeño es esencialmente dependiente de los suyos. En este sentido la vulnerabilidad de éstos supone para él una amenaza más directa que los propios peligros que debe afrontar. Es posible, por ejemplo, que no le resulte inquietante una operación inminente. En cambio, si nota que su madre se siente amenazada en su integridad personal por lo que ella concibe como un peligro para él se sentirá invalido por el mismo estado de pánico. En suma, le afecta muy gravemente la angustia de sus padres.

Es decir obtiene de su enfermedad ventajas evidentes y apreciables, que posiblemente constituyen para él lo fundamental de su nuevo estado. Se convierte en el centro de la atención de todos, o por lo menos de quienes le rodean y están más cerca de él. Acuden a visitarlo a su habitación, se amontonan alrededor de su cama, se inquietan por él; nada se le niega y nada se le exige, salvo dejarse cuidar. En esta situación excepcional se siente revalorizado: los adultos parecen concederle más importancia que en épocas de normalidad. Se siente igualmente más querido.

Por lo demás hasta los cinco o seis años no existe para él la muerte en su aspecto definitivo, tal como la enjuicia el adulto.

Los sucesos, en suma, son vividos por unos y por otros de forma diferente, en la medida en que cada uno los matiza con su propia experiencia emocional. Los niños, carentes del pasado afectivo de los adultos, tienen menos tendencia a dramatizar lo que les sucede. Se muestran así mismo menos inclinados a relacionar unos hechos con otros. Si un suceso, por penoso que sea, se les presenta objetivamente y de modo ineludible, lo toman como tal y no lo dotan del impacto emocional que tiene el adulto y que esté les atribuye a ellos. Colette Pericchi (1986).

Durante el proceso de la enfermedad, existen diversos tratamientos a los que se tendrá que enfrentar el niño trayendo consigo cambios a nivel emocional y físico, a causa de los medicamentos el organismo reacciona de diferente manera, en el caso de la quimioterapia se suscitan diversas complicaciones y reacciones secundarias como son vómito, ascos, mareos, los cuales deben ser tratados por parte de los médicos y enfermeras del hospital para evitar que exista dolor y haya calidad de vida del niño durante el proceso de la enfermedad.

Es fundamental el apoyo de los médicos y de las enfermeras en el tratamiento, ya que tanto al niño como a la familia surgen cuestionamientos acerca de la enfermedad y de los cuidados que requieren ser respondidos para generar bienestar en la familia, tranquilidad en el niño y propiciando confianza y apertura para cuestionar acerca del tratamiento o de la enfermedad en particular.

3.2 Hospitalización del niño y sus efectos.

En realidad, para el niño de seis a doce años, lo que cuenta a su llegada al hospital es, más que nada, el entorno: ¿donde está la cama? ¿Donde puede poner sus cosas? ¿Como va a comer y qué? ¿Hay otros niños y en su caso podrá jugar con ellos?

El estar internado representa para el niño y para sus padres algo totalmente distinto que el ingreso en un hospital. La idea de clínica no produce, en efecto, el impacto que la de hospital, debido particularmente a que las condiciones de alojamiento en aquélla son más flexibles. Así, es corriente que los padres puedan quedarse con el niño si lo desean, de día y de noche.

El niño tiene sin duda necesidades específicas. Cuando va a ser hospitalizado, requiere un entorno especial los médicos, pediatras.

Las personas que están alrededor del niño se esfuerzan en ayudarlo a adaptarse al igual que a su familia, pero no se dan cuenta de que el niño tiene un entorno habitual fuera del propio hospital.

Para que el menor pueda adaptarse al hospital, es indispensable que sus padres acepten la necesidad de que permanezca allí y confíen en las personas a quienes se lo entregan. Es importante asimismo que el niño sienta que sus padres no lo abandonan, aunque no puedan ir a verlo todos los días; que esté seguro que volverán. Es preferible, por tanto, avisarle con anticipación de que no se quedarán con él o de que no volverán a verlo, en su caso, durante algunos días.

Los niños en edad escolar aceptan sin problemas la comparación con la escuela. En su vida normal, su madre, su padre o alguna vecina los acompañan a la

escuela materna o al jardín de infancia, y luego, a mediodía o por la tarde vuelven a buscarlos. Entre tanto, sus padres vuelven a casa o se dirigen al trabajo: no se ha visto a ningún papá o mamá sentado al lado de su hijo en la escuela. En el hospital sucede lo mismo: los niños se quedan sin sus padres, a cargo de personas que se ocupan especialmente de ellos.

Aquellos no tienen cama normalmente ni sitio para comer, por tanto tienen que volver a su casa para comer y dormir.

Normalmente el niño acepta esta lógica, lo que no le impide, soportar la ausencia de sus padres en ciertos momentos de la jornada, en particular al comer o acostarse.

En general, la imagen mental previa que tiene el niño acerca del hospital es vaga, pero un tanto ansiógena, ya que la palabra hospital evoca a menudo la idea de dolor físico. Por lo demás, los propios adultos tienen a veces la costumbre de amenazarlo con llevarlo al hospital si no se deja atender dócilmente en casa.

Con todo, la ansiedad parece transmitida a menudo, de forma primordial, por la familia y el entorno.

El niño pequeño, incapaz de comprender todo lo que se dice a su alrededor, se construye, a partir de lo que se retiene, una imagen del hospital teñida de misterio, pero también angustiada a causa de la vaga idea de peligro que suele llevar implícita. A medida que crece, gracias a un control afectivo creciente, pero también debido a la evolución de sus posibilidades intelectuales y a las influencias del medio sociocultural, se forma una idea más precisa del hospital. A menudo ha influido en ésta la adquisición de una experiencia personal, sea porque ha visitado a algún familiar o conocido.

A partir de los doce años, aproximadamente, es cuando parece que la imagen mental que el niño tiene del hospital se estructura: el hospital es un lugar donde se sufre físicamente, entre personas que sufren también. A esta concepción, símbolo del dolor físico, se vincula a menudo la idea de separación de la familia. Esta última parece conducir, a partir de la adolescencia, a otra imagen mental que se da también en algunos adultos: el hospital, donde se permanece separado del mundo de los vivos, es un lugar de muerte. Percicchi (1986).

En los medios socioculturales más evolucionados, la imagen del hospital acoge muy pronto la idea de asistencia médica. Dicha imagen se percibe con más claridad en la misma medida en que se explica mejor. Por lo demás, también está mejor información supone la presencia de nuevos temores. En cambio, en los ambientes menos favorecidos, la comprensión de lo que es en verdad el hospital se produce más tarde. La angustia inicial del niño es más fuerte; no obstante, como la hospitalización se acepta casi como una fatalidad, la reacción final es en cierto modo de indiferencia.

En términos generales, el hospital sigue siendo para los niños una entidad un tanto abstracta. La imagen que se forman de él es a veces tan aplastante que el médico, y más aún el cirujano, desaparecen ahogados en la propia institución. Luego cuando se conoce personalmente al médico y cuando el cirujano y el anestesista se presentan antes de la intervención, el niño percibe la situación de una forma mucho menos angustiosa, justamente por ser más concreta.

Las enfermeras y auxiliares, en cambio, se perciben siempre de forma más individualizada. Con ellas es con las que el niño tiene más contacto. Actúan como sustitutas de la madre y están más cerca de él. Hacen gestos concretos, que

pueden verse; es posible hablar con ellas y hacerles preguntas mucho más fácilmente que al médico. El niño consigue explicarse qué es lo que hacen. A partir de ahí se forma la imagen mental de una enfermera típica: experta, joven, alegre.

Una vez hospitalizado, el niño modifica su vivencia respecto al hospital. Lo que antes no era sino una imagen más o menos precisa, y en todo caso más bien angustiosa, se convierte en realidad. La impresión de inquietud difusa deja paso a la acción, y la angustia de separación provocada a menudo por la inquietud familiar se difumina ante los nuevos acontecimientos.

El niño, sobre todo el más pequeño, es extraordinariamente receptivo a las menores variaciones del medio circundante. Aunque no se le diga nada, antes de la partida percibe que se prepara algún cambio. Los propios padres así lo reconocen, y ya algunos días antes advierten que no se esfuerza en la escuela, que se muestra irritado e inestable, que se niega a separarse un instante de su madre. En cualquier caso, vivir en el hospital constituye para él, sobre todo cuando es la primera vez que esto le ocurre, una situación absolutamente insólita. Es, pues, indispensable una preparación para este suceso.

Evidentemente, todo depende de la edad del niño y de las condiciones en que se produzca la hospitalización, el modo de preparar a un niño depende igualmente, y esto es muy importante, de su personalidad y la de sus padres.

Habrá que tomar muchas más precauciones con él si se deja llevar por toda suerte de temores imaginarios que si vive más cerca de la realidad.

Antes de los siete u ocho años, el niño no ha adquirido todavía la noción de la sucesión cronológica de los hechos.

Será inútil, por tanto, tratar de exponerle por adelantado un programa temporal. Cuando es mayor, en cambio, resulta normal ponerle al corriente de lo que se prevea para él e incluso pedirle que colabore en las decisiones

En cuanto a los aspectos en la hospitalización, casi siempre implica algún grado de trauma psíquico, especialmente en los niños pequeños, por consiguiente debe compararse la importancia relativa de la necesidad del cuidado hospitalario y de las posibles consecuencias emocionales. Si se toma la decisión de hospitalizar al niño, el médico, los progenitores y el personal del hospital deben tratar de disminuir al mínimo el efecto psicológico de la estancia en el mismo y de los procedimientos aplicados durante todo este tiempo.

Las reacciones emocionales de temor, miedo, inquietud y ansiedad suelen desencadenarse ante el ingreso en el hospital, los procedimientos médicos las intervenciones quirúrgicas, la separación o el abandono por parte de los padres, la desfiguración física o la posibilidad de morir (Wolfer, 1975).

El miedo a la agresión corporal suele ser tal que los niños tienden a reaccionar del mismo modo tanto a procedimientos dolorosos como no dolorosos.

En ocasiones, la ansiedad y el miedo pueden llegar a generar tics, pánico o movimientos espasmódicos involuntarios, especialmente en los casos en que no se permite a la madre estar a lado de su hijo.

Pueden producirse también dificultades de aceptación de la imagen corporal y vergüenza a ser observado por los demás debido a posibles cambios que se produzcan en su cuerpo, tales como caída del cabello por efecto de la quimioterapia, amputación de algún miembro, cirugías, aumento o pérdida de peso.

Estos cambios pueden generar importantes problemas de autoestima y de pérdida de autoconfianza en el niño.

En algunos casos, los niños de edad escolar desarrollan sentimientos de culpabilidad al pensar que la enfermedad, la hospitalización y los procedimientos dolorosos son un castigo por un comportamiento previo o por la trasgresión de ciertas normas.

Pueden presentar alteraciones del sueño, insomnio, pesadillas o las fobias a la oscuridad. Aunque hoy en día cada vez se tienen más en cuenta las necesidades biopsicosociales de los niños hospitalizados con la finalidad de proporcionar una asistencia integral, en la cual se consideren las condiciones del hospital pero también las reacciones del niño.

Existe un síndrome importante llamado MICT (Miedo, ira, culpa y tristeza), éste es un término mnemotécnico¹⁰ creado para enfocar las cuatro reacciones de los niños a la enfermedad y la hospitalización. Estas reacciones son miedo, ira, culpa y tristeza, las comparte el niño con su familia y su médico. Aunque son más notables cuando hay alguna enfermedad grave u hospitalización, existe en algún grado en todos los niños que enferman. J. Adamson (1987).

Se ha observado que el paciente es menos capaz de expresar sus sentimientos abierta y directamente, y que en este sentido es el que requiere más ayuda, ante sus necesidades y reacciones emocionales con frecuencia es el que menos atención recibe.

Otro de los términos mnemotécnico utilizados es la reacción 3D o reacción trifásica se presenta cuando el niño se tiene que separar de su familia para irse al

¹⁰ Término que sirve para ayudar a recordar

hospital, esta reacción se presenta principalmente en niños entre los nueve meses y los cuatro años de edad y tiene más importancia cuando es ocasionada por enfermedad o hospitalización.

La primera reacción se ha llamado:

- fase de desaliento, tiene lugar entre 24 a 72 hrs. después de la separación. En esta etapa el niño llora inconsolable y llama a sus padres y se puede considerar como un mal paciente.
- Segunda fase llamada desesperación, la cual puede durar varios días, este paciente yace tranquilo en una cama o que permanece sentado viendo la televisión sedado, y con depresión y tristeza.
- La tercera fase es de denegación y de todas es la que mejor se puede tolerar. El niño, con su gran capacidad normal de negar simplemente lo que es desagradable para él, se vuelve cooperador y no tiene quejas y de hecho puede llevar a cabo sus rutinas diarias como si no estuviera en el hospital. La importancia que tiene el reconocer esta reacción trifásica reside en que el médico puede responder a cada una de forma apropiada. La fase de desaliento requerirá apoyo y reafirmación que permita al niño aliviar su pena, la terapéutica de esta fase consiste en dar al niño la oportunidad de expresar su tristeza o ira verbalmente.

3.3 Impacto de la hospitalización del niño en la familia

La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados en el niño con una enfermedad terminal, sin su participación activa difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en atención al niño.

Es importante tener en cuenta el impacto en la familia a causa de la enfermedad en el niño, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan a múltiples esferas (emocional, social, estructural).

Se presentan emociones en la familia como son la negación, la cólera, miedo, y la ambivalencia afectiva.

En la etapa de la negación es cuando se tiende a evitar la amenaza de una realidad previa, suele ocurrir tanto en el enfermo como en la familia, pero en ocasiones no en forma sincronizada y es disfuncional si se prolonga, muy frecuentemente durante toda la enfermedad, e impide el reconocimiento de la muerte. Hay que distinguirla de la falta de información ya que los médicos no les dicen la verdad acerca de la enfermedad por miedo a la reacción o por falta de tiempo y puede significar que la familia no está todavía preparada para escuchar la realidad.

En la siguiente etapa de cólera se presenta una respuesta emocional intensa de ira y enfado sin objeto claro contra el que dirigirla. Por sí misma no es desadaptativa y en la evolución psicológica del enfermo terminal y su familia se produce en distintas fases.

En la siguiente etapa, el miedo es una emoción frecuente en los seres humanos que constituye un mecanismo adaptativo cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores. En la familia del enfermo

terminal y en especial el cuidador primario¹¹, el miedo, o mejor dicho, los miedos, están presentes de forma expresa a lo largo de todo el proceso.

Existen diversos miedos en la familia como son:

- Miedo a que el enfermo no vaya a recibir la atención adecuada.
- Miedo a que el enfermo sufra y tenga una larga agonía.
- Miedo a hablar de la enfermedad.
- Miedo a que el enfermo adivine que va a morir.
- Miedo a que ellos mismos traicionen el silencio respecto al pronóstico.
- Miedo a no ser capaces de cuidar al enfermo adecuadamente.
- Miedo a estar presentes cuando muera.
- Miedo a no saber identificar la muerte.
- Miedo a la soledad después de la muerte.
- Miedo a no tener ayuda profesional cuando la necesiten.

Todos estos miedos llevan al familiar a vivir con la continua tensión de estar ansioso, le impiden continuar con su propia vida, evitan la aceptación de la muerte, la comprensión de los síntomas y de las responsabilidades de los cuidados, incluso dificultan la manifestación de afecto al paciente, la despedida y el duelo posterior.

En la etapa de ambivalencia afectiva se vive una discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosos y personales, y los sentimientos que de hecho tienen.

¹¹ El cuidador primario es la persona que cuida la mayor parte del tiempo al enfermo

Se trata de la presencia simultánea de sentimientos contradictorios respecto al enfermo: que me mejore, que salga adelante, cuidarle, protegerle y por otro lado sentir rabia contra el enfermo, que no colabora, lo que provoca que se desee el fin de la situación, es decir la muerte del enfermo. Estos sentimientos afectan a los miembros de la familia más implicados en los cuidados, sobre todo el cuidador primario, pero no son exclusivos de ellos ya que también el resto de convivientes sufren consecuencias penosas de la enfermedad.

Todas estas etapas se presentan tanto en las familias como en el enfermo sin embargo no tienen que pasar por todas ni en orden.

La comunicación abierta en la familia, es un gran elemento en la unión familiar, las reacciones de la familia son complejas y diferentes no solo de familia a familia sino en el interior de esta misma, las reacciones son a menudo desproporcionadas e inadecuadas con relación a la gravedad presente en la enfermedad.

Las reacciones familiares hacia el enfermo evolucionan de diferentes maneras. Hay que distinguir tres fases sucesivas a esta evolución, a saber, un periodo de conflicto inicial, un periodo de lucha contra la enfermedad y, finalmente, un periodo prolongado de reorganización y aceptación. Estas tres fases difieren en duración y gravedad de una familia a otra.

En algunos casos el choque inicial puede ser extremadamente grave y producir una desorganización completa de la familia.

La enfermedad puede reactivar situaciones interiores en las que ya estaban implicadas las relaciones madre e hijo, por ejemplo, pudiendo sentirse los padres culpables de anteriores manifestaciones de hostilidad hacia el niño o porque su

nacimiento no había sido deseado. A veces el padre o la madre puede identificarse con el hijo enfermo y revivir una enfermedad que sufrieron en su infancia. En otros casos, el padre o la madre pueden identificar al niño enfermo con el esposo o la esposa y actuar de acuerdo a los sentimientos existentes entre ellos (amor u hostilidad). De una manera que puede parecer a veces paradójica.

Los padres pueden identificar así mismo al hijo con uno de sus hermanos y presentar una reacción parecida a la que tuvieron en el momento de la enfermedad de este hermano.

Hay que tener en cuenta diferencias de reacción de los padres frente al hecho de tener un hijo enfermo, cuando los lazos son fuertes, el niño se incorpora al interior de la familia unida, pero en otros casos el fortalecimiento de los lazos de la pareja puede provocar la exclusión del niño. Es evidente que las reacciones emotivas de los padres frente a la enfermedad y la hospitalización del niño desempeñan un rol en su reacción. Actualmente, pese al conflicto inicial, los padres se sienten tranquilos con relación al hospital, en donde su hijo podrá beneficiarse de las mejores técnicas en diagnóstico y terapéuticas, pudiendo por consiguiente calmar los sentimientos de inseguridad del niño.

La liberación de las visitas, su duración y frecuencia, establecida especialmente en función de la personalidad del niño y de la actitud de la madre, disminuyen el aspecto angustiante de la hospitalización y vuelven la separación menos traumática.

El marco y el clima hospitalario tienden a hacerse menos extraños, más familiares.

La hospitalización significa separación para algunos niños, en otros puede crear nuevos mundos de la relación como dice G. Raimbault, la hospitalización puede

revestir un efecto positivo para los niños que viven en una relación de dependencia abusiva en una familia hiperprotectora o para los que encuentran en este lugar una posibilidad y una variedad de contactos sociales y culturales hasta entonces desconocidas.

Entre las repuestas emocionales más frecuentes encontradas en los padres se encuentran la ansiedad, pena, ira, hostilidad, culpa e incredulidad. A pesar de los enormes avances en la clínica oncológica, la mayoría de los padres asocian inevitablemente la palabra cáncer con muerte. Los padres tienen que ser reeducados en el cáncer y su tratamiento para darles una esperanza real de futuro. Cuando se les anuncia el diagnóstico es el momento más doloroso y las reacciones más habituales son: culpabilidad, fracaso, soledad, desesperación, cólera.

Los padres reaccionan a menudo con aislamiento inicial, incredulidad, perplejidad. Los mecanismos de afrontamiento más frecuentes son el aislamiento y el interés excesivo por los avances médicos y la negación, que en muchas ocasiones es una respuesta positiva que hace que los padres esperen una evolución favorable. Para algunos autores, las remisiones aparecen como periodos adaptativos en el curso de los cuales, una negación de buena calidad permite encontrar una esperanza en la familia, un cierto equilibrio y una vida cotidiana normal.

Las recaídas se acompañan de un empeoramiento de la tensión, los temores se intensifican porque los padres pueden sacar a la luz las reacciones dolorosas reprimidas en el momento del diagnóstico.

Estos miedos que resurgen pueden tener un efecto negativo sobre la educación y la seguridad del niño. Cuando el niño recae, la amenaza de pérdida se hace muy

real, y el proceso de luto anticipatorio es revivido. En muchas ocasiones, los padres experimentan la primera recaída incluso peor que el diagnóstico inicial.

Es importante que los padres sean conscientes que el niño debe ser tratado de forma tan normal como sea posible, intentando no sobreprotegerlos ni mimarles demasiado. Por supuesto, criar un niño con una enfermedad que amenaza la vida produce demandas extras en los padres. Por ejemplo, hablar con el niño de la enfermedad, apoyarlo, tener cuidado de su condición física y prepararlo para la muerte como también para vivir. Por consiguiente se hace necesario reforzar a los padres en su papel como educadores.

Las reacciones de los padres y de las madres no son idénticas, probablemente por los estereotipos culturales que marcan papeles diferentes al sexo masculino y femenino. Las madres juegan papel clave para la adaptación del resto de la familia, se encuentran más centradas en el niño, con el que pueden mantener reacciones más deformadas, sobre protección, excesiva permisividad, manifiestan más ansiedad y peligro psicológico que los padres e incluso que el paciente mismo. Los padres suelen comprender menos las implicaciones inmediatas del diagnóstico y utilizan durante más tiempo la negación de la enfermedad, lo que puede explicar que su pronóstico en cuanto a la evolución del niño sea más optimista que la de la madre. Esta tendencia suele invertirse progresivamente con el tiempo pues las madres mantienen la esperanza de una curación.

El tratamiento y la hospitalización del niño pueden imponer a la pareja de padres separaciones que son responsables de un deterioro en el clima conyugal.

De un modo general, los padres intentan defenderse contra la angustia de una enfermedad grave de su hijo mediante el bloque de vida imaginaria, la denegación

y la ritualización. La relación regresiva establecida por algunas madres parece constituir una tentativa para huir el riesgo depresivo.

Diferentes estudios han encontrado que los hermanos de niños con enfermedades crónicas, incluyendo los niños enfermos de leucemia, tienen más probabilidad de mostrar signos de irritabilidad y retraimiento social. Los problemas frecuentemente notados por los padres son sentimientos de culpa, celos, fracaso escolar, enuresis.

En otros estudios se han encontrado parecidos sorprendentes en el conflicto emocional entre los pacientes y sus hermanos sanos como ansiedad, aislamiento social y baja autoestima, incluso en algunos aspectos, los hermanos mostraban más signos de conflicto que los pacientes.

Las necesidades de los hermanos son las menos conocidas y los sentimientos de soledad, culpa, celos y culpa pueden agravarse cuando el niño no tiene la suficiente información que explique el cambio de actitud de los padres.

Los hermanos comparten la ansiedad, los sentimientos de vulnerabilidad del enfermo, pueden sufrir diferentes molestias como dolores de cabeza, de estómago, etc., con mayor frecuencia e incluso en ocasiones imitan la patología del niño enfermo. Estos problemas pueden ser transitorios, pero en un porcentaje importante la ansiedad y el miedo a la muerte persisten durante toda la enfermedad del hermano.

3.4 Pérdidas y Dolor

Durante la enfermedad terminal del niño se producen una serie de pérdidas son físicas, emocionales, sociales etc.

En cuestión de las pérdidas físicas pueden producirse dificultades de aceptación de la imagen corporal ya que estos cambios son pérdidas impactantes para el niño, estos son por ejemplo: como caída de cabello por efecto de la quimioterapia, amputación de algún miembro, cirugías deformantes, aumento o pérdida de peso Díaz, (1993). Estos cambios pueden generar importantes problemas de autoestima y pérdida de auto confianza en el niño

Otra de las pérdidas en el niño y de las más importantes, es el proceso educativo y las relaciones sociales ya que también se ven alteradas por la hospitalización.

Durante la estancia hospitalaria el niño no puede acudir a la escuela.

Si bien en los hospitales se cuenta con profesionales encargados de atender las necesidades pedagógicas y educativas de los niños, en muchas ocasiones éstos no se sienten motivados o con fuerzas para realizar las tareas escolares encomendadas, o consideran la hospitalización como un privilegio para liberarse de dichas tareas. Estos factores unidos a los efectos de la enfermedad y de los tratamientos, pueden dar lugar a problemas en la adquisición de aprendizajes, pudiendo influir en el fracaso escolar. Como consecuencia de ello, el niño puede llegar a perder seguridad en sí mismo y sentir temor por su vuelta al colegio. Un ejemplo de ello son las palabras de un niño hospitalizado: “lo duro que va hacer cuando vuelva al colegio, estaré atrasado y además me miraran con cara de miedo. Tendré que repetir el año y todos me llamaran repetidor”.

A fin de prevenir este tipo de problemas, sería conveniente, cuando fuera posible, continuar con la preparación escolar del niño durante su estancia en el Hospital, por parte de maestros y psicopedagogos específicamente formados para el trabajo con niños hospitalizados. Tal como señalan Polaina y Lizasoain (1992), la educación escolar contribuye a la estabilidad emocional, a la felicidad y a la recuperación más rápida del niño.

La necesidad de permanecer en el hospital supone para el niño absentismo escolar y pérdida de contacto con situaciones sociales, pudiendo generar un empobrecimiento de las relaciones con sus iguales. El niño se siente recluido en un mundo de adultos que hablan un lenguaje distinto y con los que es difícil compartir sus juegos e intereses.

Otra de las pérdidas importantes en el niño es el juego, suele decirse que el trabajo de los niños es jugar, y al enfrentarse a una enfermedad Terminal como es la leucemia, el niño tiene ciertas restricciones sobre todo por la enfermedad y los reglamentos del hospital.

El juego durante la infancia es estudiado en múltiples contextos, por ejemplo como instrumento terapéutico para los niños hospitalizados, como canal de comunicación y expresión para niños que han sufrido agresiones, como instrumento educativo para enseñar diversas habilidades sociales, comunicativas, relajación, de expresión etc., como actividad espontánea y vía para potenciar el desarrollo personal, autoestima, estado de ánimo, capacidad de elección, habilidades, etc. Entre otros.

En la actualidad se considera que el juego es para los niños su canal de expresión y de comunicación. A medida que el niño crece y su desarrollo, cambian sus

capacidades para realizar determinados juegos, modulando sus intereses y preferencias. Se podría decir que el desarrollo infantil (físico y Psicológico) evoluciona en paralelo a sus intereses asociados al juego.

Dolor

El dolor formula una de las preguntas más antiguas y angustiantes que se planean todos los médicos desde los tiempos de Hipócrates por un lado, por la necesidad de aliviar el sufrimiento, y por el otro, comprender los mecanismos de producción del dolor, los cuales se presentan hoy en día como aspectos prioritarios.

El control del dolor es una de las preocupaciones más importante de un niño, ya que el dolor representa uno de los miedos más grandes de un niño con una enfermedad Terminal. Se deben tomar todas las medidas necesarias para eliminar el dolor o al menos aminorarlo.

Tanto las opciones de control como los tratamientos del dolor deben analizarse antes de que el niño padezca un sufrimiento considerable.

El objetivo principal de brindarle algún tipo de medicamento al niño es con el objetivo primordial de un bienestar, y esto implica tomar las medidas necesarias para que no experimente el dolor.

Se puede definir al dolor como una sensación de malestar, tensión o agonía. Puesto que es distinto para cada individuo, el dolor de una persona no puede ser evaluado por nadie más.

El dolor puede ser agudo o crónico. Cuando es agudo, el dolor es severo y se presenta durante un periodo relativamente corto. El dolor crónico, en cambio,

puede ser desde un dolor leve hasta un dolor intenso y, hasta cierto punto, persiste durante largos periodos.

El malestar físico y el dolor provocados por la propia enfermedad, los procedimientos médicos, los tratamientos y los posibles efectos secundarios de los mismos es el eje de la hospitalización.

De todas las inyecciones o procedimientos similares, tales como extracciones de la sangre o la punción lumbar, son uno de los acontecimientos más estresantes para el niño, y suelen simbolizar su estancia en el hospital al ser vivido como una invasión dolorosa de su cuerpo.

El cansancio, el agotamiento físico o los periodos de convalecencia suelen generar en el niño estados de apatía y desinterés por lo que ocurre a su alrededor. A ello se une la necesidad de llevar acoplados a su cuerpo goteros, tubos, drenajes, etc., que reducen su movilidad y generan mayor malestar.

En cualquier enfermedad que requiere cuidados especiales y estancias en hospitales por un largo periodo de tiempo existen dolores no solo físicos si no también psíquicos que requieren de atención por parte de la familia y las instituciones, por orden de importancia se han detectado que lo que más causa deterioro en la enfermedad y en lo emocional es en aquellos pacientes que padecen en primer lugar dolor físico, es por eso de vital importancia prestar atención al enfermo y recurrir a medicamentos o en su caso a cuidados paliativos que ayuden a mitigar este dolor.

En segundo lugar no menos importante pero si bien es cierto inherente en este proceso es la evolución de la enfermedad y a su vez esto genera una serie de reacciones a nivel anímico como son la tristeza y la ansiedad de hacer las

actividades que antes realizaba y prioritarias en la etapa de cualquier niño como los es el juego y la escuela.

En palabras de Elizabeth Kubler Ross (1992), “cuando se sienten dolores o picores, se huele mal o se es incapaz de atender a las propias necesidades, las preocupaciones emocionales o espirituales pasan a segundo plano”.

3.5 Enfermedad y muerte: aspectos psicoanalíticos

En nuestra cultura, la muerte a pesar de ser un hecho inevitable en la vida de los seres humanos, se suele evitar como tema de reflexión y conversación. La muerte en el niño, a diferencia de la muerte que ocurre en la persona de edad, es un hecho difícil de aceptar y siempre muy doloroso.

La muerte de un niño provoca reacciones distintas a la muerte que ocurre en otras edades de la vida. Siendo la muerte un hecho que inevitablemente ocurrirá en algún momento de su existencia, el ser humano tiende a no pensar en ella, y mientras más joven es el tema de la muerte no se menciona y siempre se ve como algo alejado.

La sociedad acepta la muerte que ocurre al final de una vida en que el individuo ha intentado, con o sin éxito, desarrollar un proyecto personal. Lion Bernier (2000) Formando una familia, y habiendo cumplido determinadas metas, es por eso que es más aceptada la muerte de las personas adultas mayores ya que se podrá decir que ya llevan cierto camino recorrido a comparación de un niño que apenas empieza, es una muerte inesperada y que rompe el esquema que la sociedad y nuestra cultura tiene el desarrollo de la vida humana.

Son seres humanos que no han alcanzado a iniciar proyectos de vida, que recién están adquiriendo el conocimiento y las destrezas intelectuales, afectivas o físicas que modelarán su personalidad y su vocación, que son todavía dependientes de sus padres y de su familia, todo esto se desmorona cuando se muere el niño o se diagnostica una enfermedad incurable y con pronóstico de muerte próxima.

La adquisición del concepto de muerte en el niño va a depender de una serie de factores que interactúan entre sí; el desarrollo cognitivo del niño, su propia experiencia a través de la vivencia de una muerte cercana y la visión de la muerte que tengan los adultos de su entorno.

El concepto de muerte varía según el desarrollo cognitivo, por debajo de los 3 años, el niño no tiene un concepto formal de la muerte, a esta edad e incluso hasta los 5-6 años la muerte es vivida como una separación. El niño enfermo no entiende lo que pasa y siente ansiedad por sentirse mal y separado de sus padres. De los 3 a los 5 años, la muerte es considerada como temporal, reversible y causada por una fuerza externa.

El niño niega la universalidad de la muerte y, por tanto, su propia mortalidad. El concepto de muerte a esta edad se basa en la separación y en la inmovilidad. Además el niño a estas edades puede conectar la muerte con acontecimientos que no tengan ninguna relación en virtud del pensamiento mágico y del concepto de justicia inminente es decir el piensa que si hace algo mal va a ser castigado.

Fue Sigmund Freud el que postuló en 1920 la existencia de dos clases de pulsiones:¹² los de vida, llamados eros, y los de muerte, llamados tanatos.

¹² Proceso dinámico consistente en un impulso (carga energética, factor de motilidad), que hacer tender al organismo hacia un fin.

Los primeros incluyen los de preservación de la especie y los de autoconservación, son de naturaleza eminentemente sexual y están encaminados al establecimiento de unidades más complejas y superiores. Los segundos operan en cualquier criatura viva, tienden a relucir la vida a su materia inerte original y son los responsables de las tendencias destructivas y agresivas.

Freud consideraba la muerte como el tema más importante de la psicología del ser humano. El mantiene que nadie puede concebir su propia mortalidad porque ninguna persona viva ha experimentado nunca su propia muerte. Cuando se tiene miedo de la muerte, se teme algo que no conocemos, luego ese temor debe de tener sus fuentes en otra parte. Estas fuentes no son otras, según Freud, que el miedo a la castración y el miedo a la pérdida del objeto.

Hall y Scout realizaron hace varias décadas un estudio sobre el tema de la muerte en el que incluían relatos sobre las primeras experiencias en relación a este tema. Estos autores opinan que los niños tienen mucha tendencia a fijarse en ciertos aspectos de la muerte, lo que constituye una especie de fetichismo fanático, particularmente se fijan en el cuerpo del difunto y en el coche fúnebre, recordando siempre de forma prominente estos detalles. La explicación evidente es que el niño recuerda estos pequeños detalles porque los otros recuerdos sobre el tema se encuentran reprimidos en el seno del inconsciente.

S. Anthony (1940) publica un estudio sobre el descubrimiento de la muerte por parte de los niños. La muestra utilizada constaba de 128 niños y entre ellos había niños normales, deficientes normales y niños con problemas psicológicos procedentes de una clínica de Londres. Aproximadamente la mitad de la muestra estaba constituida por niños y la otra mitad, por niñas. La autora llega a la

conclusión de que, según crece el niño, su concepto de muerte cambia de la manera, en el orden y con las diferencias cualitativas que recoge en una tabla de cinco categorías.

Estas son : ignorancia sobre el significado de la muerte, un interés en la palabra o en el hecho debido a un concepto erróneo, una definición con referencia fenómenos asociados biológicos, una definición correcta del tema y una definición lógica, biológica, entre estos cinco grupos la autora establece una relación positiva entre edad y desarrollo específico conceptual. La relación es más cercana con la edad mental que con la edad cronológica.

El interés del niño va aumentando respectivamente de la primera a la última. Entre las respuestas de los niños cabe destacar varios hechos: en primer lugar cuando se le sugería al niño pensar en la madre, el pequeño asociaba la idea de muerte a pérdida del hijo, y cuando el pesar se sugería en el niño, lo atribuía a la pérdida del padre. Puede comprobarse que la muerte es vivenciada por el niño como una separación dolorosa.

En segundo lugar, entre las respuestas de fantasía había dos bastante comunes: la muerte de inmersión¹³ y el tema de la destrucción accidental de un nido de pájaros, con la subsiguiente culpabilidad, lo que es interpretado por la autora como una representación inconsciente del complejo de Edipo¹⁴. En tercer lugar, la autora destaca que los niños pequeños suelen matar pequeños animales y enterrarlos haciendo una especie de ceremonia.

¹³ Una forma de pensamiento inconsciente de vuelta al útero materno

¹⁴ El pequeño desea a la madre para él y destruye a los competidores

La autora lo interpreta como la necesidad de asegurarse a sí mismos su individualidad y potencia, actuando con superioridad frente a los pequeños seres vivos, pero a la vez reteniendo sus impulsos agresivos e identificándose proyectivamente con sus víctimas.

G. Raimbault (1981) hace una revisión del concepto de muerte en el niño. Su muestra consta fundamentalmente de niños enfermos, hospitalizados con enfermedades graves o que acudieron a la consulta llevados por sus padres.

Para la autoras queda muy claro que, desde la adquisición del lenguaje, la muerte tiene significaciones para el niño que no difieren de modo significativo de las del adulto. El bebé que todavía no habla no conoce la muerte como tal, pero sí que se centra en la ausencia, esta ausencia es la separación que desde los seis meses siente el niño que cada vez que la madre desaparece y simboliza el origen del concepto de muerte.

El adulto menosprecia al saber del niño sobre la muerte. Además considera que existe una diferencia entre niños normales y moribundos sobre la muerte: consiste en el que el niño moribundo si ha pensado sobre su propia muerte y estas ideas le llevan a no poder usar mecanismos de defensa como la negación, el aislamiento, el desplazamiento o la proyección, debido a que estos pequeños ya saben que van a morir.

Para estos niños, la mejor ayuda es demostrarles que se quiere estar hasta el final con ellos para evitarles la sensación de soledad y de abandono. Como medida fundamental considera la autora que se le debe contar al niño la verdad de la situación. Si se miente, las relaciones con el pequeño se deteriorarán y destruirán.

Los autores que han seguido esta línea se han basado generalmente en los estudios realizados por María Nagy en los que se investiga el desarrollo del concepto de muerte en el niño siguiendo la edad. Algunos autores, entre ellos la citada S. Anthony, desestimaron la edad como predictor del conocimiento del concepto de muerte en el niño.

Nagy (1948) presenta un estudio sobre el desarrollo conceptual de muerte en el niño. Su muestra constaba de cerca de 400 niños húngaros, con edades entre los tres y los diez años, mitad varones, mitad hembras. Los niños pertenecían a distintas religiones, colegios y nivel social. La autora considera que el niño de cinco años no reconoce la muerte como un hecho irreversible. En la muerte ve la vida. Entre las edades de cinco a nueve años, la muerte es muy a menudo personificada y es tomada como una contingencia. En general, sólo después de la edad de nueve años se reconoce que la muerte es un proceso que nos ocurre a todos os seres humanos de acuerdo con ciertas leyes.

Algunos de los niños de la muestra personificaban la muerte en lo que podría considerarse el equivalente al (coco) español, y muchos de ellos la identificaban con la oscuridad o con la noche. De una manera general, los niños tienden a ver la muerte como algo remoto, a distancia.

En cierto modo, el niño considera que sólo mueren los que la muerte consigue alcanzar y llevarse con ella. El que puede evitarla, no muere, es a partir de los nueve años cuando el niño comienza a considerar la muerte como el cese de sus funciones corporales. No sólo acepta la finalidad de la misma, sino también su universalidad.

Todos los fenómenos clínicos guardan relación con diversos niveles de organización molecular, anatómico, Fisiológico, intrapsíquico, interpersonal, familiar y social.

Los aspectos Psicológicos de la enfermedad deben evaluarse desde el principio y el médico debe actuar como modelo para los padres y el niño, manifestando interés por los sentimientos del niño y demostrándole que es posible comunicar el malestar con un lenguaje verbal simbólico.

El niño hospitalizado se enfrenta a una serie de desafíos, como afrontar la separación, adaptarse a un nuevo ambiente y múltiples cuidadores, relacionarse a menudo con niños muy enfermos y, en ocasiones, experimentar la desorientación de los cuidados intensivos, la anestesia y la cirugía.

CAPITULO 4 INTERVENCIÓN TANATOLÓGICA

4.1 Principios tanatológicos

El vocablo tanatos deriva del griego thanatos, y este era el nombre que se le daba a la diosa de la muerte dentro de la mitología griega.

Logos deriva del griego logos, el cual tiene varios significados: palabra, estudio, tratado, discurso, sentido.

La tanatología puede ser definida etimológicamente como la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte.

La doctora Elizabeth Kubler Ross (1991), es quien se da cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte, define la tanatología moderna como una instancia de atención a los moribundos.

La tanatología posee un campo amplio que abarca no sólo al moribundo, sino al sobreviviente y a cualquier persona que vive un trabajo de duelo ocasionado por las pérdidas que debe enfrentar, como un divorcio, la pérdida de un empleo, la amputación de un miembro del cuerpo, una enfermedad terminal, etc.

Y es que hacer de la tanatología el fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano para enfrentar con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la cultura de la muerte, mediante una existencia cargada de sentido, de optimismo y creatividad, donde el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad.

La crisis que provoca conocer la proximidad de la propia muerte, puede hacer sentir la necesidad de reorganizar planes o actividades, reevaluar la vida, tomar decisiones y despedirse esto es todo un trabajo de muerte.

Estos procesos son difíciles de vivir, sobre todo, cuando hay muchos pendientes, el tiempo es corto, el dolor físico aumenta y surgen necesidades emocionales y espirituales. La tanatología busca respaldar al moribundo en este caso al niño con leucemia en fase terminal, trabajar con él, escucharlo, acompañarlo y apoyarlo en su trabajo o proceso de muerte.

Algunos aspectos a valorar en la intervención tanatológica son:

- En que etapa se encuentra el niño
- El rol y su dinámica en la familia, trabajo, sociedad.
- Edad, ciclos de vida.
- Umbral del dolor y nivel de frustración.
- Cambios físicos, deterioro, imagen corporal.
- Cambios psicológicos, vitalidad, energía
- Tradiciones, religión.
- Vivencia del conflicto (enfermedad).

Acompañar a un moribundo es recorrer con él el trayecto más largo posible hasta su muerte, marchar a su lado de acuerdo con su ritmo y en la dirección que él ha escogido, saber callarse y escucharlo, pero también sostener su mano y responder a sus expectativas. El estar ahí tiene más importancia, más realidad humana. Kübler Ross, E. (1975).

Esta actitud, como es de suponerse nada fácil exige una gran disponibilidad, un sentido profundo del otro y un buen conocimiento de la psicología del enfermo terminal. Es absolutamente necesario obrar de modo que el paciente

viva normalmente sus últimos momentos, prodigarle cuidados afectuosos, tranquilizarlo, atender sus necesidades corporales, incluidas las estéticas, darle ocasión de practicar actividades artesanales, lúdicas, y procurar la presencia a su lado de sus seres queridos.

Al niño con leucemia le agrada que nos relacionemos con él como persona viva, aceptando compasivamente su vulnerabilidad y sufrimiento y que, a la vez, lo veamos como ser integral y no como una enfermedad, una tragedia o una pieza frágil de cristal.

Necesita hablar de sus pensamientos, temores, y como experimenta muchos cambios, siente una gran inseguridad de su futuro. Esa emoción dispara cada día un sentimiento diferente. Hay días en que no puede entender nada de lo que pasa y le urge creer que no pasa nada. Sin embargo, si se le escucha o acepta sin intentar que cambie de humor, al final logrará más fácilmente superarse, relajarse e incluso podrá volver a reír de nuevo.

Es fundamental que se la trate con amor y compasión, no con piedad y, aunque está frente a la muerte, entender que aún está vivo y, por lo tanto, actuar con normalidad, sin excluirlo de nuestras vidas. Es esencial ser sinceros y permitirle ser el mismo, ya no hay tiempo para fingir.

En la intervención tanatológica es importante brindar un acompañamiento ya que es un proceso, es una forma de vida que requiere de una actitud y un conjunto de habilidades, implica reconocer y entender la realidad del otro y entrar en ella.

La comunicación en tanatología es muy importante, se puede decir que no se tiene que comunicar obligatoriamente a cada paciente la verdad acerca del

desenlace fatal de su enfermedad; pero esto tampoco quiere decir que un ocultamiento sistemático de la verdad delante del paciente no pueda con frecuencia llegar a entorpecer la acción asistencial.

La cuestión de la verdad no es un asunto de principios y dogmas, sino un problema de comunicación, debe plantearse, no sólo si el enfermo puede soportarla, sino también si el médico, el familiar o cualquier otro asistente la soporta.

En la comunicación de la situación real del problema de la verdad existen ventajas y desventajas:

- La primera ventaja es que para la mayoría de los pacientes la franqueza es apreciada y su cooperación es asegurada.
- Otra ventaja es que es deseable que el paciente escuche la información de su médico de confianza.

Desventajas:

- Cuando se da la conspiración del silencio, inevitablemente se está bloqueando la expresión de sentimientos de inseguridad, dudas, miedos y preocupaciones del paciente, negándole su derecho a afligirse al no legitimizar sus sentimientos
- Una situación ambigua genera dudas.

Es importante tener el tacto suficiente para poder comunicarnos con el niño enfermo, es comunicarnos a través de una exposición abierta y apropiada de los

hechos es decir hacerlo tranquilamente, de manera que se estimule a un dialogo posterior, y se reasegura la atención y el cuidado continuo.

Es importante sentarse con el niño durante un periodo prudencial ya que es una parte esencial de este primer encuentro.

Otra cuestión es tratar de hablar con el niño y responderle todas sus dudas acercan de la enfermedad ya que esto le va a generar muchas dudas y se va a sentir inquieto, por eso la necesidad de congruencia en la información ofrecida es fundamental, tanto para el paciente como para su familia.

Mediante un contacto adecuado con el niño, es posible percatarse de cuando esté más o menos consciente de lo que le pasa y siente la necesidad de hablar sobre ello, aunque sabemos que en los niños pequeños es mas fácil descubrir o percatarse de tal necesidad a través del juego o el dibujo no tanto con palabras sino con hechos, rechazando la comida u otro tipo de situaciones.

Es importante todo este proceso de comunicación no solamente para el niño sino también para la familia, ya que el proceso para convencer a los familiares de la importancia de una aproximación de confianza y seguridad tiene la ventaja de servir para propósitos educacionales y puede dirigir a la familia hacia una aceptación más real de la situación y hacia una definición más clara y productiva de su rol al lado del niño.

4.2 Duelo en el niño

Según William Kroen, (1996) la palabra latina dolos que significa sentir un profundo dolor. No existe una formula para guiar a los niños a través del proceso

del duelo, al igual que los niños perciben la muerte y reaccionan a ella de distintas formas, dependiendo su nivel de desarrollo, experiencia y entorno.

John Bowlby, (1980) en los niños que padecen enfermedades terminales, el proceso de duelo comienza en el momento en que se conoce el diagnóstico.

El conocimiento de la enfermedad genera en un primer momento un estado de embotellamiento identificado como la primera fase del duelo.

En un segundo momento identificado como la fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace fatal. En algunos casos el rechazo de la noticia es conciente y deliberado, mientras en otros se percibe una negación conciente.

En muchos de los casos, los amigos y familiares del paciente, fomentan su incredulidad ante el diagnóstico médico, dándole esperanzas poco realistas o informándolo de manera sarcástica.

El que la incredulidad resulte ventajosa no depende de su presencia sino de su grado de persistencia. La cólera y los periodos de intensa actividad están estrechamente vinculados con la incredulidad del paciente y sus familiares.

La tercera fase del proceso, se conoce como fase de desorganización y reorganización. En esta las esperanzas de los padres se desvanecen a medida que la enfermedad avanza aunque muy pocos pierden las esperanzas de una posible recuperación mientras el hijo está vivo.

Elisabeth Kubler Ross describe el proceso de morir de todo ser humano en cualquier parte del mundo en cinco fases:

En la primer fase de negación y aislamiento es cuando el paciente y al familia conocen el dx de una enfermedad fatal, la primera reacción será la de negar.

No yo no, no puede ser cierto. La tienen también aquellos a quienes se les negó la verdad y que poco a poco la fueron descubriendo.

Algunos enfermos hacen uso de la negación con algunos miembros del equipo de salud e incluso con algunos de sus familiares. Escogen a la gente con la que pueden platicar sobre su enfermedad y muerte, en este caso en los niños lo podemos observar por medio de los dibujos.

En la segunda fase de rabia, la primera reacción deja paso a una nueva, cuando ya no se puede mantener la negación está es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia, resentimiento. La pregunta lógica es -porque yo-, porque a mí.

Esta fase es muy difícil de afrontar tanto para la familia como para el personal del hospital, ya que la ira se proyecta contra todos. Incluso las visitas serán objeto de enojo y maltrato: cuando se vayan y el enfermo se quede solo de nueva cuenta, entonces sentirá más dolor, culpabilidad y vergüenza.

El problema está, señala Kubler Ross, que en pocas personas se ponen en el lugar del paciente y en que nos preguntamos de dónde viene tanta rabia. A donde quiera que veamos, enfermo, familia, se encontrarán motivos de enojo y de envidia: hasta lo que normalmente utilizamos como simple distracción la comparación, injusta y dolorosa, de su situación personal.

En la tercera fase de regateo, esta es la fase menos conocida y dura solo breves periodos de tiempo, pero es igualmente útil para el paciente y la familia y necesaria de conocer por parte del Psicólogo o tanatólogo.

El enfermo cuando ya se sabe desahuciado, utiliza la misma técnica, sabe que a lo mejor recibe una recompensa por su buena conducta, y busca este premio, lo

que mas desea generalmente es que se le prolongue la vida o que pase tiempo sin dolor.

En la cuarta fase de depresión es cuando el desahuciado ya no puede seguir negando su enfermedad ni sostener su rabia, empezará a tener la sensación de una gran pérdida, pérdida que puede aparecer por muy diferentes causas. Amputaciones, falta de presencia de seres queridos.

En la última fase de aceptación, si un paciente tuvo suficiente tiempo y se le ayudo en todas las fases anteriores, llegará a la aceptación: su muerte ya no lo deprimirá ni tampoco lo enojará, podrá contemplar su fin con relativa facilidad.

Según Freud el duelo en alemán trauer, también ha sido traducida como aflicción, consiste en una situación transitoria, que desaparece al cabo de cierto tiempo sin dejar tras de sí grandes modificaciones en lo que respecta a la personalidad del sujeto.

Pero para que esto ocurra, para que se arribe a la atenuación progresiva y espontánea del dolor, será necesario que el niño con leucemia en fase Terminal pase por un proceso psíquico de carácter inconciente, denominado elaboración del trabajo de duelo.

La elaboración del duelo es el proceso intrapsíquico o a la actividad psíquica inconciente.

En términos psicoanalíticos, el concepto de elaboración del duelo está relacionado con el concepto de elaboración intrapsíquica, conciente en la necesidad del aparato psíquico de conectar las impresiones traumatizantes.

La elaboración del niño, al igual que la del adulto, es un trabajo inconciente, paulatino , con un gran costo de tiempo y energía psíquica, que responde a un

mandato de la realidad, de darse cuenta que tiene la enfermedad, que el niño que era antes ya no es ahora y se hace necesario asumir muchas pérdidas.

El duelo y su elaboración aparecen como situaciones inevitables en la vida de todo ser humano, no solo ante el hecho de la muerte de personas queridas, sino ante cualquier situación de pérdidas o situaciones dolorosas.

Es importante señalar que si el niño, por una razón u otra no elabora completamente el proceso de duelo, puede llegar a caer en comportamientos inadecuados, como serían: una ocupación inadecuada o errada, la desesperación que puede sumergir en la depresión y-o llevar al suicidio moral o físico, se puede presentar el llanto compulsivo, perturbación del sueño, dificultades en la concentración mental y falta de apetito: además en un futuro volverse dependientes habituados a las medicinas o a los doctores.

4.3 Aspectos éticos en el cuidado del enfermo terminal

El cuidado es una actividad permanente y cotidiana durante todo el proceso de la vida. El cuidado enfermero forma parte de este conjunto, situándolo en el contexto de las necesidades básicas del ser humano, en relación con la salud, la enfermedad y la muerte.

En palabras de Virginia Henderson «al hablar de Enfermedad tendemos a dar importancia a la prevención y promoción de la salud y a la curación de enfermedades. Rara vez se sabía del inevitable fin de la vida o de lo que debe hacer una enfermera para ayudar a una persona a reducir sus molestias físicas o afrontar la muerte con coraje y dignidad, e incluso dotarla de una belleza impresionante» La enfermera puede hacer mucho para mantener soportable y

estético el entorno en donde aparece la muerte; ella puede reducir el malestar del paciente con distintas medidas y disminuir su soledad ante la muerte afrontándola con él honestamente y con coraje. Si la enfermera tiene unas creencias religiosas parecidas a las del paciente puede reforzarlas, pero en cualquier caso puede asegurarse de que el paciente tenga la ayuda que quiere y necesita»

En el niño al igual que en el adulto, existe un grupo de enfermedades que tienen una evolución mortal en un plazo más o menos largo de tiempo. En el momento actual, las más frecuentes siguen siendo las oncológicas. Con los avances terapéuticos se ha conseguido una supervivencia prolongada, teniendo en cuenta que no es la cantidad de tiempo que queda por vivir sino la calidad de vida, lo que realmente tiene importancia. En base a esto se ha ido desarrollando en los últimos años la medicina paliativa.

El desarrollo de centros para enfermos terminales y el tipo de cuidados que prestan ha afectado al concepto de los cuidados de pacientes moribundos en todas las instituciones y centros sanitarios, donde se procura satisfacer además de las necesidades físicas, las psicosociales y espirituales, lo que sin duda refleja un cambio importante en las últimas décadas.

Desde que Potter (1970) oncólogo norteamericano introdujo el término de bioética y también por esas fechas Callaban, filósofo y Gaylin, psiquiatra, ponen las bases para el nacimiento del Hasting Center, el primer Instituto de Bioética del mundo. En Sanidad se comienza a advertir que el modelo científico dominante ya no es suficiente para el ejercicio profesional y que esto solo será correcto cuando aprendamos a introducir valores del enfermo en la toma de decisiones, dando paso de la ética de beneficencia a la ética de la autonomía.

Esto no es fácil para los profesionales de la salud, acostumbrados durante siglos a desarrollar su actividad buscando siempre lo mejor para el paciente pero «sin contar con el paciente».

Durante las últimas décadas se ha producido un aumento en el interés sobre muchos aspectos éticos de la práctica sanitaria. Esto no es sorprendente si tenemos en cuenta que el constante avance del conocimiento y la tecnología ha otorgado a los profesionales de la salud de nuevos recursos para atender a los pacientes en situaciones de gravedad. Sin duda, este aspecto ha creado nuevas situaciones que no existían en décadas anteriores y han atraído al campo de la salud disciplinas, como la filosofía o el derecho.

Si como profesionales sanitarios ponemos la mirada en la ética, en la reflexión teórica sobre lo correcto o incorrecto de las acciones humanas y hacemos un recorrido de lo general a lo concreto, nos sentimos inmersos por un lado, en la aplicación de los principios de la Bioética, por otro y de forma específica como enfermeros, están impregnados por un conjunto de reglas de comportamiento recogidas en un código deontológico. Esto en la práctica diaria a veces no es suficiente, necesitando pormenorizar más ante determinados conflictos éticos o toma de decisiones., y como se va reflejando en la literatura profesional actual, la ética de las enfermeras y enfermeros debe estar además inculcada de los presupuestos de la ética del cuidado y la responsabilidad por el otro. A continuación se van a reflejar estos tres aspectos, intentando aplicarlos al niño con enfermedad en fase terminal y a su familia.

Principios de la Bioética. Las consideraciones éticas personales están ligadas a la práctica sanitaria pero la bioética trata de adecuar la asistencia a unos principios

éticos que ya no son individuales, sino colectivos y casi universales aplicables a la toma de decisiones asistenciales. Si revisamos la bibliografía, numerosos autores coinciden en la clasificación de Beauchamp and Childress, de cuatro principios que intentan dotar de contenido material al principio formal de igual consideración y respeto. Son los siguientes:

* *Autonomía*. Hasta ahora se tenía una actitud paternalista con los enfermos. Los médicos principalmente, decidían lo que era bueno o malo para ellos. Hoy, cada vez se tiene más en cuenta las decisiones del niño si es mayor y en todos los casos de su familia, sus preferencias o sus negativas a aceptar un determinado tratamiento o una acción concreta.

* *Beneficencia*. Se debe actuar buscando siempre el bien del paciente. Un razonamiento que parece lógico es que el tratamiento debe estar siempre en consonancia con la patología que presente el paciente y debe ser proporcionado.

* *Justicia*. En las prestaciones asistenciales se debe conseguir para todos los pacientes sin discriminación alguna, el mejor resultado al menor coste económico, humano y social.

No maleficencia. No se puede actuar con intención de dañar. Solo se debe tratar con aquello que esté indicado y que proporcione un beneficio científicamente probado.

Códigos deontológicos. Enuncian los principios que deben regir el buen hacer profesional. Si se observa el código deontológico numerosos aspectos recogidos en él tienen relación con la asistencia que se presta al niño con enfermedad terminal y su familia. Podemos ver como se refleja en distintos artículos, el respeto a la vida, promover el bienestar familiar, salvaguardar los derechos de los niños, el

consentimiento informado, la confidencialidad, aliviar el sufrimiento, ayudar al enfermo terminal y a su familia a afrontar la muerte.

Los códigos profesionales mantienen unos estándares de conducta dentro de la profesión y surgen como instrumento de ayuda. Lógicamente no pueden establecer formas de actuar concretas ni el orden de prioridad para cada situación posible. En los últimos años se está desarrollando y debatiendo aspectos éticos concernientes al cuidado de forma más específica.

La perspectiva de la ética del cuidado es la de lo particular y lo concreto, la del día a día con nuestros pacientes, la que nos permite conocer cómo se sienten ante un conflicto ético determinado y les ofrecemos la atención y el cuidado necesario, intentando dejar que salga de nosotros lo mejor, el valor del afecto, el de la ternura, dejando abrir esa puerta que a veces nos cuesta por convicciones represivas, por comportamientos aprendidos, ya que solo desde el amor y la comprensión se puede soportar la dureza de algunos momentos que se viven en torno al niño con enfermedad terminal y su familia.

La valoración ética de las enfermeras en la planificación de cuidados aporta el enfoque de la atención centrada en el enfermo proporcionando e marco para reflexionar en la repercusión que para él puedan tener las actividades propuestas, conocer su opinión y entre ambos buscar la mejor solución posible para prevenir, ayudar y/o atender su necesidades.

CUIDADOS PALIATIVOS

Paliar es un término que deriva del latín palliare, que significa tapar, encubrir, Se puede definir la medicina paliativa como: la rama de la medicina que se encarga

de disimular, mitigar, y de moderar el rigor o la violencia de ciertos procesos, la medicina paliativa lo que busca es mejorar la calidad de vida de la persona, el tratamiento del dolor.

Los cuidados paliativos, se organizan en Inglaterra en la década del sesenta, por iniciativa de Cecily Saunders (1967), quien se plantea interrogantes, acerca de los pacientes con enfermedad Terminal y el proceso de morir, creando un movimiento llamado hospice, basado en el amor y en la escucha.

Los cuidados paliativos en pediatría son útiles, para un amplio rango de enfermedades, diferentes de las de los adultos, varias de las cuales son raras y familiares, requiriéndose desde edades tempranas, diferentes de las de los adultos, varias de las cuales son raras y familiares, requiriéndose desde edades tempranas, durante varios años, o por un corto periodo de tiempo. La intervención de los cuidados paliativos esta categorizar en cuatro condiciones:

La atención del paciente con una enfermedad grave, cuyo tratamiento es posible, pero puede fallar.

Atención de pacientes con enfermedades crónicas, que pueden ser congénitas o adquiridas: por ejemplo: daño neurológico.

Pacientes con una enfermedad crónica, en los cuales una incurcencia aguda, puede provocar una muerte prematura, en los cuales un tratamiento intensivo posibilita una buena calidad de vida.

Las opciones de curación son distintas. En el cáncer, El medico propone un tratamiento y si el paciente responde favorablemente, la enfermedad desaparece y se cura. Pero, hay un grupo de niños, que tendrá recaída, o que mostrara una

enfermedad desaparece y se cura. Pero, hay un grupo de niños, que tendrá recaída, o que mostrara una enfermedad refractaria desde el inicio.

La intervención de cuidados paliativos implica al paciente y su familia, a través de una metodología de equipo. Es un trabajo que prioriza los deseos del paciente, en este caso niños de diferentes formas para entender la enfermedad y la muerte.

Recientemente se esta entendiendo que los niños sienten dolor, tienen memoria del mismo, y cambian conductas por el dolor. Por eso siempre hay que entender que si el niño siente algún dolor, este es verdadero, hay que creerle y hay que tratarlo, el dolor tiene muchos componentes: físicos, mental y espiritual.

Las conductas son un componente del dolor, estas representan todo lo que uno hace o deja de hacer si lo padece.

Si consideramos que el dolor no es solamente el producto de una lesión, sino es la percepción, el sufrimiento, y las conductas que se generan, se puede ver que esto es subjetivo y variable por cada individuo. El dolor es algo diferente de una persona a otra, de acuerdo a la educación, a los aprendizajes, al lugar donde lo sienta, y a las posibilidades de expresarlo.

Existen varios tratamientos del dolor al alcance del medico, que se indican de acuerdo a la intensidad del mismo. La droga más utilizada frente a dolores intensos es la morfina, que puede ser administrada por múltiples vías, por ejemplo: en forma de jarabe. La morfina es uno de los analgésicos más antiguo, y seguros que existen, su uso no esta relacionado con la gravedad de la enfermedad, sino con la intensidad del dolor. Frente a la persistencia del dolor la combinación de distintos tipos de drogas, es fundamental para su resolución.

Cuando los tratamientos curativos no son posibles, siempre hay que tener una comunicación honesta con la familia, sabiendo que no hay que herir, pero tampoco hay que mentir. Se le explica que no hay opciones de tratamiento curativo.

En ese momento la familia transita por una crisis, y es función del equipo médico promover las herramientas para superarla. En esos momentos, el médico debe considerar a cada etapa como una situación de cambio y acompañar a esa familia de todo el proceso que tiene que transitar (los enojos, las culpas, la negación).

De acuerdo al tipo de enfermedad, en este caso la leucemia en fase Terminal se puede tener en cuenta diversas estrategias de tratamiento ya que se necesitan medidas de soporte, por ejemplo: estimulación, contención familiar, psicoterapia etc.

Existen enfermedades crónicas muy prolongadas, que llevan desgaste de los cuidadores, siendo fundamental prever situaciones de claudicación familiar y el equipo médico. “hay que cuidar a los que cuidan”.

Según investigaciones existen experiencias de pacientes paliativos oncológicos, a los que se les suspendió el tratamiento curativo y fallecieron en sus casas, en compañía de sus seres queridos. La aceptación es variable y depende de cada grupo familiar, existiendo heterogeneidad en las conductas, frente a la misma situación.

Sucede con frecuencia, que la familia presione al paciente (niño) que siga luchando contra una enfermedad Terminal; en general son familias donde el componente de negación es muy fuerte, y se presiona incluso al médico. Hay que trabajar mucho en el mecanismo de negación, de no aceptación.

Hay familias que se niegan a dar morfina, por temor a la adicción, piensan que ese medicamento va a retrasar la curación o va a generar somnolencia, creyendo que si el niño llora o siente dolor esta vivo.

Durante los últimos diez o quince años se ha ido incrementando paulatinamente el interés por lo cuidados paliativos, consiguiendo grandes avances en la calidad de la atención que se ofrece a los enfermos que se encuentran en estado Terminal.

No se dispone aún de unos criterios universalmente aceptados para identificar a un paciente como terminal. Si existen varias definiciones para esta fase de la enfermedad que pueden resultar más o menos exactas, coincidiendo todas ellas en que la muerte se siente como una realidad próxima y los médicos, enfermeras y todo el equipo que atiende al paciente dirigen toda su actividad exclusivamente a aliviar los síntomas renunciando a la curación.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos considera que los elementos fundamentales que definirán la enfermedad terminal son:

- ❖ Presencia de una enfermedad avanzada progresiva e incurable.
- ❖ Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- ❖ Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- ❖ Gran impacto emocional en emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
- ❖ Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

En los niños esto se hace más difícil de reconocer y asumir que en los adultos, ya que con los avances terapéuticos cada vez más eficaces, existe un progresivo optimismo en los profesionales y en las familias, que hace más inaceptable que un niño no pueda ser curado.

La situación de la enfermedad terminal la explicará el pediatra claramente a los padres y ellos decidirán si continúan o no en el hospital, una vez que hallan aceptado la irreversibilidad del proceso. El vivir esta etapa del padecimiento puede ser un elemento desestabilizador para muchas familias, independientemente de la capacidad de adaptación de sus miembros, de sus creencias, de sus valores y se convierte en el foco central alrededor del cual va a girar la vida familiar.

Con frecuencia los padres eligen primeramente la permanencia en el hospital, rodeados del equipo sanitario) que conocen y en el que confían. Pero la mayoría de nuestros hospitales, con su gran especialización, carecen de momento de unidades de cuidados paliativos para niños, por lo que si la enfermedad terminal se prolonga y dependiendo de las posibilidades de cuidado del niño en su hogar y de la sintomatología que se presente, va a encontrarse más cómodo y seguro en su casa rodeado de su familia, de su entorno, de sus juguetes, etc.

Para que esto pueda llevarse a cabo, es necesario que los padres puedan contar con el apoyo del equipo que han atendido a su hijo en el hospital, incluyendo los profesionales de las unidades del dolor o de cuidarlos paliativos domiciliarios. En el hospital, la organización de la atención de enfermedad debe ser diferente cuando tratamos a enfermos terminales. Muchos de los actos más o menos rutinarios en la atención de otro tipo de enfermos, pierden o modifican su significado y, en cambio, cobran más interés otros aspectos. Por ejemplo,

despertar a un niño en fase terminal a las ocho de la mañana para tomar las constantes vitales o realizar el baño en cama, no tiene ningún sentido terapéutico. Sí podría tenerlo si más tarde, una vez que el niño haya descansado, utilizamos la administración de la medicación o la medida de la temperatura, para evaluar el estado actual de confort y de soporte. La higiene y el cuidado personal, la alimentación, la conversación, las visitas, la movilización y el descanso serán actividades de gran relieve y fácilmente alcanzables con profesionalidad, tolerancia, humildad, flexibilidad y respeto. Cuando el objetivo fundamental es el bienestar del enfermo, debemos reflexionar para que cada uno de nuestros actos terapéuticos tenga esta finalidad. Este principio debe ser válido para todos los profesionales que intervienen en el equipo.

Estos niños presentan unas necesidades emocionales propias de su edad, independientes de su estado de salud, otras que provienen de sus reacciones ante la enfermedad y el ingreso hospitalario y, finalmente las que se originan del concepto que tiene el niño de la muerte. Su resolución varía según la edad, evolución de la enfermedad, relaciones familiares y el grado de dependencia del paciente.

Las enfermeras que trabajan con niños pueden comprobar que, aunque el niño este gravemente enfermo, siempre está presente su necesidad de aprender. Para ayudar no podemos olvidar un recurso insustituible como es el juego y que va a poder utilizar el niño y sus cuidadores hasta los últimos días, con el objetivo siempre presente de conseguir que los niños sean felices todos los momentos posibles de su vida, ya que como nos recuerda la Dra. KúblerRoss, la muerte a veces llega demasiado pronto.

Otro aspecto a tener en cuenta va a ser, colaborar con el niño y su familia en mantener la conexión con la realidad, proporcionándole mecanismos de defensa contra el temor y la ansiedad. En este sentido cobra especial relevancia la comunicación y facilitar la expresión de miedos y temores, así como hacerles participes en el proceso de toma de decisiones. Como manifiesta Povedano, con frecuencia se trata demasiado seriamente al enfermo grave, cuando éste puede experimentar un alivio insospechado en la conversación corriente sobre hechos cotidianos, incluso con buen humor. No hay que olvidar que en el ser humano, en medio del peor drama, existe una enorme reserva de esperanza, optimismo y alegría. Promover y fomentar estos sentimientos son el mejor remedio contra la tristeza»

Una gran ayuda en todos los sentidos, va a proporcionar el integrar a la familia en los cuidados. Se tiene miedo a aquello que se desconoce. Los padres necesitan recibir por lo tanto, la mayor información en lenguaje llano y asequible sobre la enfermedad, el tratamiento, los efectos secundarios y normas de vida para así poder ayudar mejor al niño. Solo si los padres se han sentido útiles, como proveedores de apoyo y cuidados a su hijo, la resolución posterior del duelo será más óptima.

Kübler-Ross desde su experiencia manifiesta que, el morir es la parte sencilla, el verdadero reto que tenemos como profesionales sanitarios, es ayudar a los pacientes a vivir hasta que les llegue su última hora. Para conseguir este fin de la forma más eficaz posible, en los hospitales se van creando Unidades de Cuidados Paliativos donde se llevan a cabo programas de tratamiento, dirigidos

fundamentalmente a aliviar los síntomas molestos y a mejorar la comodidad del paciente en fase terminal por diversas enfermedades.

Comprende un abordaje en equipo para el control experto de los síntomas, el respeto y ayuda a la familia en los diversos problemas emocionales, sociales y ambientales, la preparación para la muerte y el seguimiento posterior de los que están en duelo.

El Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europeo Contra el Cáncer, define los cuidados paliativos como la "Atención total, activa y continuada del paciente y su familia por un equipo multiprofesional, cuando la expectativa médica ya no es la curación. Su objetivo primario no es prolongar la supervivencia, sino conseguir la más alta calidad de vida presente para el paciente y su familia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Si es necesario el apoyo, debe extenderse al proceso de duelo" (Junio 1992) Los esfuerzos terapéuticos deben orientarse no ya a curar, sino a cuidar, no a tratar la enfermedad, sino a atender al enfermo y prestarle la ayuda que necesite.

Recibir un cuidado paliativo competente y humanitario no debe ser un privilegio, sino un derecho de todo enfermo en esta situación. En los niños su aplicación se basa principalmente en dos razones:

- ❖ Conseguir que el niño muera sin síntomas molestos y rodeados de afecto y cariño.
- ❖ Dar apoyo y orientación a las familias ya que se encuentran frente a una de las situaciones más conflictivas de sus vidas.

MODELOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Aunque las predicciones acerca de la duración de la vida a menudo son inciertas, frecuentemente es posible reconocer que el niño o bien entra en los estadios finales de la enfermedad o tiene un riesgo elevado de muerte inmediata. En esta fase, el niño y su familia deben tener la oportunidad de analizar y coordinar los últimos cuidados, anticipándose a la necesidad de tomar decisiones, controlar los síntomas y planificar los cuidados.

Los pacientes y sus familias pueden sentirse mejor si continúan con los médicos y con los demás cuidadores con quienes han establecido ya una relación: en la mayoría de los casos, el equipo y el médico de atención primaria, pueden contar con los servicios de un especialista en cuidados paliativos o con un programa específico de cuidados terminales. En otras ocasiones, para los pacientes que prefieren permanecer en sus casas y que requieren tratamiento domiciliario intensivo puede ser necesario hacer un cambio a un programa de atención domiciliaría o basado en el hospicio.

La atención domiciliaría del niño moribundo requiere: disponibilidad las 24 hrs. del día de expertos en cuidados paliativos pediátricos, un equipo con un coordinador identificado que sirva como enlace entre el hospital, la comunidad y los especialistas, y el acceso al ingreso hospitalario urgente si se necesita, así como la planificación de los periodos de descanso. La provisión de servicios de descanso es de gran importancia que cuidan de niños con necesidades complejas durante periodos prolongados de tiempo. Estos pueden consistir en la estancia transitoria con otra familia o en otra institución, como un hospital. Muchos niños,

cuando se les da a elegir, prefieren quedarse en casa. Incluso con un apoyo exhaustivo en la casa, el niño puede precisar volver periódicamente al hospital.

Es importante planificar un ingreso para el descanso familiar antes de que la familia se sienta sobre pasada. En estas ocasiones es preciso tranquilizar a la familia y decirles que lo han hecho bien aun en circunstancias difíciles.

Los cuidados holísticos del final de la vida pueden llevarse a cabo de manera efectiva en el medio hospitalario. En los hospitales pediátricos, los niños mueren en su mayor parte en las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales.

Muchos de estos niños ingresados en la UCI mueren después de un análisis que se ha seguido de una disminución o de una suspensión del tratamiento.

La mejora de la atención a estos niños y a sus familias incluye retirar los obstáculos inherentes a las unidades de cuidados intensivos, como los análisis de rutina y la monitorización de los signos vitales, liberalizar las visitas, incluyendo a las mascotas, y respetar la intimidad. Todas las intervenciones que afectan al niño y a la familia necesitan evaluarse en relación con estos objetivos.

Es necesario escoger a personal que se encuentre cómodo con esta forma de trabajar, y que sirva de apoyo. Además, la atención integral requiere un enfoque multidisciplinar que incluya psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, servicios religiosos, especialistas infantiles y voluntarios entrenados.

TRATAMIENTO DE LOS SINTOMAS

El control del dolor es de vital importancia para reducir el sufrimiento del niño, la familia y los cuidadores. El dolor es una sensación compleja influida por el daño

tisular así como por otros factores, incluyendo aspectos cognitivos, conductuales, emocionales, sociales y culturales, que son únicos para cada persona.

Es importante hacer e iniciar un plan de tratamiento del dolor incluso sin haber confirmado el diagnóstico.

Muchos niños con enfermedades que acortan la vida no son capaces de verbalizar sus síntomas y en lugar de ello comunicaran su malestar de forma no verbal. La terapia basada en presunciones debe iniciarse pronto, pudiendo modificarse el plan de tratamiento en función de la respuesta. Para el niño moribundo, en el que puede ser difícil una evaluación precisa de la causa del dolor, es importante reevaluar a menudo el tratamiento y ser honestos a la hora de comunicar a los padres que pueden ser necesarios varios ajustes de la dosis para determinar los requerimientos óptimos de analgésicos por parte del niño.

Los niños moribundos tienen múltiples síntomas, además del dolor durante periodos significativos antes de su muerte.

Son frecuentes síntomas respiratorios como la disnea, y muchos niños con enfermedades crónicas potencialmente mortales tienen secreciones sintomáticas de las vías respiratorias.

Las secreciones y la salivación excesivas debido a dificultades para la deglución pueden ser tratadas con glucopirrolato por vía oral. A medida que se aproxima la muerte, la acumulación de secreciones puede dar lugar a respiración ruidosa, lo que a veces se conoce como el estertor de la muerte. Los pacientes en esta fase a menudo están inconcientes, y la respiración ruidosa en ocasiones es más molesta para los otros que para el propio niño. Puede ser útil señalar esta ausencia de malestar por parte del niño, así como utilizar una medicación

anticolinérgica como la hioscina. La neumonía es una complicación frecuente en el niño moribundo. La disnea puede aliviarse con el uso de opiáceos, y el oxígeno puede, en ciertos casos, mejorar las cefaleas relacionadas con la hipoxemia.

Los síntomas **neurológicos** incluyen convulsiones, a menudo parte de la enfermedad previa, pero que pueden aumentar en frecuencia de la enfermedad previa, pero que pueden aumentar en frecuencia y gravedad hacia el final de la vida. Se deben utilizar anticonvulsivos, y los padres deben aprender a administrar diazepam por vía rectal en su casa. El aumento de la irritabilidad acompaña a algunos trastornos neurodegenerativos. Pueden alterar la forma especial porque rompen el ciclo normal de sueño-vigilia, así como por dificultad para encontrar un lugar para el descanso familiar con niños que tienen llanto prolongado.

El uso juicioso de sedantes durante el día (benzodiazepinas) combinado con hipnóticos durante la noche (hidrato de cloral) puede lograr un equilibrio que mejore de manera drástica la calidad de vida tanto del niño como de los cuidadores.

Los aspectos relacionados con la **alimentación** y la **hidratación** plantean cuestiones éticas que incluyen el uso de la sonda nasogástrica y la gastronomía para la alimentación del niño que ya no se puede alimentar por boca.

Estos complejos aspectos requieren evaluar los riesgos y los beneficios de la alimentación artificial, tomando en consideración el nivel del funcionamiento del niño y el pronóstico. A veces puede ser apropiado iniciar un ensayo de alimentación con sonda, entendiendo que se puede suspender en las fases posteriores de la enfermedad. Una creencia bastante difundida, pero sin base, es que la hidratación es una medida de comodidad lo que puede dar lugar a

maniobras bienintencionadas pero invasoras y perjudiciales para administrar líquidos al niño moribundo.

Las náuseas necesitan ser tratadas rápidamente después de descartar causas frecuentes (efectos secundarios de los fármacos, estreñimiento, enfermedad primaria, alteraciones metabólicas). Se pueden utilizar medicamentos como la metoclopropamida, las fenotiazinas, la ondasetrona y los esteroides, dependiendo de la etiología y de los efectos secundarios deseados.

Los **vómitos** pueden producirse acompañando o no de las náuseas, cuando hay una obstrucción intestinal. Es frecuente el **estreñimiento**, y el primer paso es evaluar la frecuencia y la cantidad de las heces. Los niños tratados con opiáceos de forma regular deben recibir de forma sistemática productos para ablandar las heces (docusato) además de, eventualmente, añadir agentes laxantes (senosidios, lactulosa). La diarrea puede ser particularmente penosa para el niño y para la familia, y puede tratarse con loperamida y opiáceos.

Los aspectos **hematológicos** incluyen tomar en consideración la necesidad de transfusión en los casos de anemia y trombocitopenia. La mayoría de los niños en la fase de cuidados paliativos pueden ser tratados mediante transfusiones intermitentes de hematíes y plaquetas para las hemorragias que interfieren con la calidad de vida.

El **cuidado de la piel** incluye la prevención de problemas como las úlceras de decúbito utilizando la forma precoz colchones de espuma en forma de huevera y presentando una cuidadosa atención a los cambios posturales.

A medida que la muerte se aproxima, la principal tarea del médico es ayudar a prepararse al niño y a la familia para los problemas que pueden presentarse, de forma anticipada. Si el niño está siendo atendido en casa, se debe procurar tratar los nuevos síntomas a medida que estos se producen (secreciones de vías respiratorias distales, convulsiones, irritabilidad, mioclonía, vómitos). Se pueden abordar asuntos legales, como quien va a hacer el certificado de defunción, así como cumplimiento parcialmente los documentos necesarios, que se dejarán en un sobre cerrado en la casa del niño.

En el hospital, el plan de cuidados debe estar claro para todos los profesionales implicados y debe incluir la especificación de las necesidades y requerimientos específicos tanto del niño como de la familia.

4.4 Estudio de caso clínico

El presente caso fue asignado por el hospital 20 de noviembre ya que cubría con las características descritas en la investigación, un ejemplo en particular es el rango de edad, las particularidades de la enfermedad y la evolución de esta misma.

El día 17 de julio de 2007 acudí al hospital 20 de noviembre para iniciar el estudio de caso de un niño con leucemia. Al ingresar al hospital me asignaron a un niño de 6 años de edad con leucemia, procedente de Oaxaca.

Para fines de salvaguardar su identidad en el presente estudio nombraré a este paciente con el nombre de Pedro. El primer día de visita, Pedro se encontraba dormido, por lo tanto tuve la oportunidad de conversar con su mamá y poder profundizar más acerca del caso.

La mamá comenta que es madre divorciada con 3 hijos, los cuales son muy independientes debido a que ella está continuamente ocupada cuidando a Pedro. “Ya que saben hacerse de comer se regresan solos de la escuela y me apoyan mucho”. Ella se divorció hace 5 años y su esposo no les ayuda económicamente, ni tiene ninguna relación con los niños ni con ella.

Pedro solamente conoció a su papá cuando era un bebé y hasta que le diagnosticaron leucemia lo volvió a ver en el hospital.

A decir de la madre, la situación ha sido difícil porque al no tener el apoyo de su marido, ella ha tratado de sacar adelante a sus hijos.

Pedro es el más pequeño de dos hermanos varones, antes de la enfermedad era un niño lleno de vida, independiente a pesar de su edad, ya que en ocasiones se regresaba solo de la escuela, y se hacía de comer ya que la madre trabajaba.

En Febrero del año en curso, él comenzó con la sintomatología. Un día ya no quiso hacer nada, estaba sentado en un sillón sin moverse, sin querer jugar, la mamá comenta que ese día comenzó con fiebre y algunas convulsiones, fue entonces cuando decidió acudir al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en la Ciudad de Oaxaca y al momento de revisarlo le explicaron que tendrían que realizar una serie de estudios para descartar la posibilidad de alguna enfermedad, al momento de realizarle los estudios se percataron que Pedro padecía leucemia, la mamá al recibir la noticia se asustó, pero sabía de antemano que tenía que mantener una postura firme y no flaquear en esos momentos pues su hijo la necesitaba más que nunca. Los doctores en dicha institución al comentarle que Pedro padecía leucemia y que por el momento no había camas, ni nada que hacer, le pidieron que volviera en unos meses.

La mamá se llevó al niño desesperada porque no sabía qué hacer ni a quién acudir, al darle la noticia a su familia uno de sus cuñados le comentó que conocía a una persona de la política en el Distrito Federal, el cual probablemente los podría ayudar.

Al día siguiente la mamá le llamó por teléfono a la secretaria de esta persona, aún sin tener la certeza de que la podían ayudar, temerosa dejó recado y ese mismo día por la noche esta persona se comunicó con ella para anunciarle que tenía que venir al DF para ingresar al hospital 20 de Noviembre, que él la iba a apoyar y le iba ayudar para que aceptaran al niño, y le garantizaba un trato adecuado.

La mamá preocupada pero a la vez ilusionada porque le iban a brindar apoyo habló con su mamá, con sus hijos y les comentó que tenía que viajar a la ciudad de México para ingresar a Pedro al hospital, los hermanos tomaron bien la noticia y le comentaron que la iban apoyar, al comentarle a Pedro cuestiono acerca del proceso de la enfermedad, a donde iban a ir, cuanto días iban a estar fuera de casa, si iban a llevar a sus hermanos o solo iban a ir él y su mamá, y preguntas referentes con el colegio y sus compañeros de juego, pero en realidad lo que más le causaba temor era el hecho de separarse de su mamá, al comentarle la mamá que no se iba a separar de él y que lo iba a cuidar en el tratamiento él se sintió más tranquilo y a la vez inquieto por quererse ir, ya que en ocasiones peleaba mucho con sus hermanos y él le comento a la mamá su alegría por estar solo con ella.

Al día siguiente la mamá se dirigió a la ciudad de México y sin ningún problema accedió al hospital, atendieron al niño y se percataron que efectivamente tenía leucemia y que todavía podían hacer mucho por medio de tratamientos en los cuales se emplean diversos medicamentos especiales destinados a destruir las células leucémicas. Dicho tratamiento tiene tres fases: la de inducción a la remisión, la de consolidación y la de mantenimiento. En la fase de inducción a la remisión, cuya duración es de cuatro a cinco semanas, se intenta destruir la mayor cantidad de células malignas. Cuando ocurre la remisión, es decir el control temporal de la afección, el niño suele lucir normal, ya que los síntomas de la leucemia desaparecen. En ciertas ocasiones la remisión es apenas parcial, por esta razón algunos síntomas no desaparecen del todo. Sólo un pequeño porcentaje de los pacientes no logra entrar en remisión. La fase de consolidación

dura de dos a tres semanas, mientras que la de mantenimiento debe llevarse a cabo hasta completar tres años de tratamiento aproximadamente.

El niño estuvo internado dos semanas con todas las atenciones por parte del personal médico, ya que tanto doctores como enfermeras lo visitaban continuamente, jugaban y platicaban con él acerca de sus emociones y sentimientos relacionados con la enfermedad, a Pedro le gustaba mucho platicar con ellos, ya que le resolvían todas sus dudas acerca de la enfermedad, como ejemplo, el uso del catéter, o el objetivo de las quimioterapias.

El día que le colocaron un catéter regresó a su casa pero no reaccionó bien al medicamento y lo rechazó ya que presento vómito, fiebre, falta de apetito y no tenía interés en nada, y a pesar de que pueden ser las consecuencias de la quimioterapia, lo tuvieron que ingresar nuevamente al hospital el día 10 de julio de 2007 desde entonces lo tenían nuevamente con quimioterapias a las cuales estaba reaccionando muy bien ya que no presentaba vómitos ni mareos aunque presentaba pérdida del apetito y obviamente adelgazamiento.

Tuve la oportunidad de conversar con la mamá ya que Pedro estaba tomando una siesta, la madre comenta que el niño ya se ganó el corazón de todos en el hospital ya que es muy platicador y alegre, “ él siempre tiene una sonrisa que regalar, a Pedro le gusta lo vayan a visitar y sobre todo que jueguen con él”.

Al siguiente día que acudí al hospital el niño ya estaba despierto y tuve la oportunidad de platicar y de jugar con él.

El niño se muestra como un niño curioso e interesado en el tratamiento, ya que a pesar de las adversidades él comenta que a pesar de que extraña su vida como era antes con amigos, colegio y juegos con sus hermanos se siente feliz a pesar

de su enfermedad, la mamá lo ha hecho sentir un niño fuerte y le ha dado tanta confianza al grado de sentirse como un niño valiente y grande en todos los sentidos ya que se ve reflejado en el niño al momento de jugar con él tomaba a los muñecos como si estuviera entablado una conversación con ellos, es así como me pude percatar de muchas de sus emociones.

El niño es muy alegre y juguetón a pesar de que en las ocasiones que lo visité estaba sometido a las quimioterapias, el niño se puso a jugar conmigo aunque sin establecer contacto visual, al principio no me hacía caso pero posteriormente yo comencé tomando un juguete (un muñeco) y empecé una conversación y el también comenzó a jugar o más bien a golpear un muñeco con otro y no jugó mucho porque lo que quería era comentar algunas caricaturas, una de las caricaturas que lo mantenía tranquilo y contento es una caricatura llamada “Muchas Luchas”, sin embargo mientras jugábamos él se reía y su semblante se mostraba alegre.

El segundo día de visita jugamos con sus muñecos, realmente no era un juego estructurado o una conversación en particular, el simplemente golpeaba los muñecos, su muñeco golpeaba al mío y al mismo tiempo veíamos la televisión, ésta permanecía prendida ya que era un factor tranquilizador para Pedro ante la ansiedad por estar tanto tiempo acostado sin poder salir a jugar y también porque que le gustan mucho las caricaturas, platicamos acerca de su enfermedad, a pesar de su edad se muestra consiente de todos los cambios que está sufriendo su cuerpo y su vida a raíz de la enfermedad.

Al hablar con un niño de esta edad acerca de la enfermedad me pude percatar que no es la misma percepción que tiene un adulto acerca de esta misma

situación, ya que el adulto no sólo piensa en el presente de la enfermedad sino en un futuro y el niño en cambio no ya que para él solo está el presente para el no hay un futuro inmediato, para él es su presente, y quiere estar bien para jugar y para estar con su familia.

Jugamos en dos ocasiones con muñecos que tenía él como superhéroes, en varias ocasiones los golpeaba unos contra otros, aquí se pudo observar de toda la agresión contenida a causa de la ansiedad que tiene que el niño probablemente a causa de una sensación de peligro inminente, al ser “amenazado” por tantas inyecciones y medicamentos y por su estancia en el hospital. Durante el juego las palabras eran escasas ya que se centraba en la manipulación de los muñecos.

La mamá platica mucho con él y no le oculta nada, el niño sabe de la quimioterapia y sabe que es por su bien él dice “la quimioterapia es para sentirme mejor y para poder estar más fuerte”. Aquí podemos observar un intento de calmar su angustia a partir de la racionalización.

La mamá comenta que en la primera ocasión que acudió al hospital, Pedro comenzó con cambios en su cuerpo, a causa de la quimioterapia como el perder todo su cabello y pestañas. El día que regresó a la escuela a saludar a sus compañeros se le acercaban y le preguntaban por qué traía gorra y el niño les contestó: “estoy tomando un medicamento porque estoy enfermo, pero es para sentirme bien, saludable y poder regresar a la escuela; es como una gripe pero muy fuerte”. Aquí podemos apreciar la incorporación que hace el niño de su nueva situación y la formulación de una explicación convincente para sus compañeros pero sobre todo para él mismo.

En cuanto a la relación de Pedro con los doctores y enfermeras, observé que parece como si fuera un niño mayor teniendo una charla con cada uno de ellos comentando acerca de su enfermedad, Pedro es un niño muy querido en el hospital ya que es un niño que a pesar del dolor que pueda sentir muestra una sonrisa.

El niño está conciente de que le tienen que realizar un trasplante, el cual está pronosticado para finales del mes de agosto, al respecto dice “sé que me tienen que realizar el transplante para estar bien, para no morirme y regresar a casa con mis hermanos y mi mami, sé que me van a aislar y que no podré ver a mi mami por unos días pero todo esto es para estar más fuerte y ponerme bien”.

La mamá le brinda confianza platicando con él y mostrándole todos los medicamentos que le dan diciéndole para que sirve cada uno de ellos y hablándole con la verdad, esto disminuye en gran medida la ansiedad de Pedro. La mamá está conciente de que el organismo de Pedro puede rechazar el trasplante y en poco tiempo morir y ella lo plantea así “Dios sabe lo que hace y si el destino de mi hijo es no estar a mi lado, va a ser lo mejor así ya no va a sufrir “con tristeza en sus ojos ella manifiesta mucha fortaleza, ganas de luchar de salir adelante por el bien de su hijo y de ella. Al plantear de esta manera el sufrimiento que aqueja a la madre me pude percatar de toda la emoción contenida, ese sufrimiento que la aqueja no lo ha podido demostrar realmente ya que ella es la contención de la familia. Por lo que bloquea esta parte del sufrimiento para que “Pedro “no se percate su dolor. Aunque en momentos y días obviamente se percibe cansada demuestra gran fortaleza y ánimo.

4.5 ANALISIS DEL CASO

El día 17 de julio acudí al hospital 20 de Noviembre en el cual me fue asignado un paciente al cual nombraré en esta investigación con el nombre de “Pedro”.

El primer día que acudí al hospital, Pedro estaba dormido, entonces tuve la oportunidad de platicar con su mamá la cual me comentó acerca de los inicios de la enfermedad (leucemia) así como la evolución de esta misma.

En la segunda sesión ya tuve un acercamiento con el niño, se realizó un trabajo tanto tanatológico como psicológico, dentro de lo posible ya que el tiempo era muy reducido por los horarios de visitas, quimioterapias entre otras cosas, estábamos sujetos al reglamento interno del hospital.

Para trabajar con Pedro fue necesario implementar algunas técnicas tanatológicas e intervenciones psicológicas, no solamente con el niño sino también con la madre “cuidador primario”.

En primera instancia para intervenir a nivel psicológico, es necesario tener en cuenta la etapa de desarrollo en la cual se encuentra el niño para comprender sus inquietudes, sus intereses, sus miedos; en el niño aparecen miedos, como son el del abandono, el quedarse solo. También existen pérdidas físicas corporales como es la caída del cabello, cejas, pestañas etc., perdidas de juego que es lo más importante a esta edad en la cual para el niño lo más importante es jugar y estar acompañado por su madre o amigos y acudir a la escuela.

Para poder estudiar más el caso me fue importante relacionar su edad con la etapa de desarrollo en el cual se encuentra “Pedro”; él tiene 6 años de edad, lo que corresponde según la teoría psicoanalítica al periodo de latencia.

Freud comienza a revolucionar la idea de infancia y la actividad sexual que se da en la misma. Allí en donde detalla cada una de las etapas por las que va atravesando el sujeto en la elección de objeto y el camino de la pulsión. En el prólogo comenta que “la sexualidad existe desde la infancia pero las mociones sexuales de los humanos deben acumularse para ser liberados en la pubertad. La energía sexual es desviada de su uso y aplicada a otros fines. Mediante esa desviación de las fuerzas pulsionales sexuales de sus metas y su orientación hacia metas nuevas y culturalmente reconocidas y aceptadas es lo que denominamos *sublimación*”. Este es el trabajo que se produce durante el período de latencia. Las urgencias fálico-edípicas se vuelven relativamente tranquilas y latentes en esta etapa, hasta el estallido reforzado de la pulsión sexual en la pubertad.

Durante este período se edifican los poderes anímicos que más tarde se presentarán como inhibiciones en el camino de la pulsión sexual, angostando su curso a modo de diques; por ello aparecen sentimientos de vergüenza, el asco, lo moral, la verdad. Freud (1905) “Tres ensayos de la teoría sexual”.

Durante el período de latencia el niño sublima los impulsos que lo han hecho fantasear. Ahora aprende a ganar reconocimiento produciendo cosas. En este momento la sociedad global llega a ser significativa para el niño, enseñándole los roles que lo preparan para la realidad de la producción, del hacer, del ser. Lo que está en juego es la posibilidad de que los niños desarrollen y conserven una identificación positiva con aquellos que saben cosas y saben cómo hacer cosas.

Con la ampliación de las funciones del yo con mayor autonomía y la neutralización de los impulsos sexuales y agresivos, el niño comienza a modificarse, a cambiar y a integrarse a los valores de la familia y de la sociedad.

Erikson (1968) percibió a la etapa de latencia como “la entrada a la vida. Experimenta un sentido de finalidad con respecto al hecho de que no hay futuro útil dentro del seno de su familia, y así se alista a cumplir roles que la sociedad le enseña, le ofrece.” Las energías libidinosas son fortalecidas y canalizadas. Ellas encuentran expresión efectiva en el aprendizaje, ya sea en la escuela, en la casa o en la comunidad. El horizonte del niño se expande desde la relación triangular de la etapa fálica a las relaciones múltiples con pares, docentes, y el entorno. El niño comienza a volverse un miembro potencialmente productivo del sistema económico, del sistema social.

El afecto y el acercamiento hacia los pares del mismo sexo y adultos fuera del hogar emergen y se vuelven muy importantes. Las afiliaciones de grupo y los valores influyen sobre la vida del niño. La amistad, la proximidad y la intimidad con personas del mismo sexo es un rasgo característico de esta etapa. La idea de amistad comienza a construirse y fortalecerse. Los amigos próximos del mismo sexo se convierten en la fuente del acercamiento libidinoso. Las bromas y las conversaciones con temáticas sexuales se vuelven más codificadas a la manera de palabras secretas o lenguaje privado entre el grupo de pares.

En esta etapa al niño adquiere habilidades básicas con tecnologías simples, utiliza instrumentos para anticipar y observar resultados. Erikson habla del sentimiento de *laboriosidad*, y hace referencia a la clara influencia que durante estos años tiene el contacto con diferentes opciones ocupacionales. Se siente entretenido

haciendo con y como los adultos a quienes toma como referentes; de ahí que resulte tan importante la presencia de adultos que ofrezcan modelos de actividades saludables con las cuales los niños puedan identificarse. Durante este período aprende a ganar *reconocimiento* en lo que hace, y en cómo lo hace; se compara y mide diferentes alcances porque también aquí surgen sentimientos de competencia, necesarios de canalizar por ejemplo promoviendo actitudes competentes respecto de sí mismo para mejorar sus condiciones existentes y complementar grupalmente las competencias de sus compañeros. Favorecer los juegos grupales y no individuales es una estrategia adecuada para ello.

También en esta etapa se incorporan con mayor firmeza la restricción de ciertos impulsos y se incorporan normas; se habla del sentido del deber. La mayor organización de las tareas no tienen que limitar el normal desarrollo de su capacidad imaginativa y creativa para que lo cotidiano no se transforme en una carga pesada y rutinaria.

En esta edad o etapa de la vida el niño descubre la muerte por la observación o la vivencia de la muerte de los animales, en donde el niño piensa que el animal está solamente inmovilizado.

Es decir todo este proceso se ve reflejado en los niños de 6 años de edad, sin embargo cuando el niño está en un ambiente hospitalario se desenvuelve tanto el niño como la madre de manera diferente, es decir la madre en el caso de Pedro trataba de no sobreprotegerlo al contrario le explicaba todo lo relacionado con la enfermedad.

Los niños que entran en un hospital la mayor parte del tiempo se desenvuelven de forma distinta ya que se encuentran en otro contexto de desafíos del desarrollo y del ambiente.

Tuve la oportunidad de realizar intervención terapéutica a través del juego con Pedro, ya que sabemos que por medio del juego se puede estudiar la vida psíquica del niño a través de sus verbalizaciones, movimientos, elección de juego, etc.

Por medio del juego pude visualizar ciertas ansiedades y el niño me mostró su ira y su ansiedad contenida, por lo tanto se acudió al área de juegos para que pudiera eliminar la ansiedad y enojo que le causaba el encierro del cuarto del hospital, el golpeaba los costales y podía desahogar y verbalizar su enojo por el encierro y la privación de ciertas actividades dentro del entorno donde se encontraba actualmente.

Al momento de jugar con sus muñecos el niño, la mayor parte del tiempo los golpeaba unos contra otros o aventaba los juguetes, al mismo tiempo veía la televisión, le gustaba mucho la caricatura de muchas luchas pero al momento de platicar con él relacionaba las máscaras o a los personajes con jeringas.

El jugar con él era un poco brusco e inquieto se movía mucho aun cuando estuviera conectado a las quimioterapias.

Al momento de realizar una intervención tanatológica o un acompañamiento tanatológico es importante atender las necesidades físicas de manera óptima, eliminar o disminuir el dolor, estar al lado del paciente y escuchar sin prisas al niño y a sus familiares.

Brindar apoyo en la manifestación de sus temores, no criticar, no juzgar, propiciar apoyo espiritual respetando creencias, respetándolo como la persona digna que es.

Para realizar la intervención tanatológica en primera instancia se realizó una entrevista abierta en donde se valoró a “Pedro” detectando las necesidades que prevalecían en ese momento, las necesidades particulares se mencionaran por orden de importancia en ese momento en particular.

Una de las necesidades más importantes no solo en “Pedro” si no en cualquier paciente con una enfermedad en particular es la de la inminente presencia del dolor, por lo cual se recurrió a los doctores para darle seguimiento a este tema en particular, nos percatamos que en algunas ocasiones “Pedro” no sentía tanto dolor puesto que se le estaban administrando los medicamentos para mitigarlo, pero evidentemente era para llamar la atención de la madre o del personal médico para que lo mimaran y le prestaran atención. El personal médico y las intervenciones que realizábamos permitieron que “Pedro” se mostrara más tranquilo y sintiera de alguna forma acompañado.

Otra necesidad de “Pedro” era el extrañar a su familia ya que por motivos económicos y por la escuela era imposible trasladarlos al D.F, ellos radican en Oaxaca, por lo cual se colocó una foto a lado de la cama de “Pedro” para que pudiera por ese medio ver a su familia.

La tercera necesidad fue una de la más básicas y fundamentales en los niños y en cualquier ser humano como lo es la alimentación, por la misma quimioterapia y por los medicamentos administrados “Pedro” sufría de nauseas y también que él expresaba que el alimento en el hospital no le gustaba aunque se le explico que

tenía que llevar una dieta balanceada y rígida para sentirse mejor, se comentó con el personal médico y se permitió darle espagueti, el cual era uno de sus antojos.

Otra necesidad importante era el salir del cuarto ya que éste le causaba enojo por el encierro y la falta de convivencia con otros niños, por lo que se comentó con el personal médico y se nos permitió acudir al área de juegos del hospital donde tuvo la oportunidad de jugar con algunos niños y esto le permitió desahogar su energía y su enojo.

Las necesidades descritas anteriormente no eran las únicas pero si las que en su momento se pudieron satisfacer.

El diagnóstico tanatológico se establece también mediante el proceso de duelo en el que se encuentra el niño por lo que “Pedro” se encontraba en esa fase de ira, por todas las privaciones y la monotonía del ámbito hospitalario.

También la intervención tanatológica se realiza por medio del acompañamiento y los cuidados paliativos para mitigar el dolor.

En la intervención psicológica me fue importante visualizar el rol y la dinámica familiar, nivel económico, cultural, umbral del dolor, cambios físicos, deterioro, imagen corporal.

Se descubrió que el rol que tiene “Pedro” en el ámbito familiar, es del hijo pequeño que unía a los demás miembros de la familia, alegrándolos a pesar de los acontecimientos y de la enfermedad en particular.

La dinámica familiar en la cual se desenvolvía era de independencia en cierto grado por la ausencia de su madre por el trabajo, ya que tanto “Pedro” como sus hermanos se atienden mientras que ella trabaja, esto me permite de cierta forma cierta independencia y un tanto de desapego con la madre y propiciar más

entendimiento, apertura para platicarle acerca de los cambios de su entorno en particular en torno a la enfermedad, así como el deterioro de su imagen corporal.

Se realizaron intervenciones por medio de entrevistas con la madre acerca del concepto de muerte, de cómo concebía la muerte y como enfrentarla.

Para poder intervenir y preparar tanatológicamente a la familia como al enfermo es primordial definir el concepto de muerte para cada uno de los integrantes.

En la cultura mexicana aun existe poca o nula apertura a ciertos temas o tabús según la educación que nos hayan proporcionado en el núcleo familiar, en especial en torno a la sexualidad y la muerte principalmente a los niños.

Para muchos padres el explicarle a un niño que un ser querido falleció es el decir “se quedo dormido”, o bien se lo llevo “Diosito y se fue al cielo”.

Este tipo de explicaciones generan en los niños una serie de fantasías y angustia que lo único que causa es temor y angustia en ellos, es por eso la importancia de hablarles con la verdad, ya que al darles este tipo de explicaciones generan fantasías como “al cerrar los ojos o al quedarme dormido en cualquier momento me voy a morir o me va a llevar Diosito al cielo”, “por lo tanto el dormir es malo”

También es importante al momento de la intervención investigar la cultura y educación, ya que no es la misma idea de muerte en un mexicano de bajos recursos el cual no tiene cierta preparación y acceso a diversas investigaciones en este caso de enfermedades y de los avances en la medicina, en este torno en ocasiones no tienen acceso a redes disciplinarias, personal médico, ya sea por nivel cultural o por el nivel económico, en el caso de las entornos familiares que tienen acceso y más oportunidades existe más apertura.

En particular en el caso de “Pedro” existía apertura en el núcleo familiar por lo que se facilitó la intervención y el acompañamiento tanatológico en el proceso de la enfermedad.

CAPITULO 5. METODOLOGIA

5.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con base a la bibliografía revisada se puede observar que la mayoría de los autores se han dedicado a estudiar al niño enfermo desde el punto de vista médico y no se enfocan en lo emocional y por lo tanto mucho menos en la familia. En cualquier caso, la leucemia es un elemento desestabilizador para cualquier familia, ya que no sólo repercute la enfermedad en el niño sino también en todos los miembros que la conforman.

La enfermedad para el niño representa un impacto psicoemocional.

La hospitalización en el niño es un factor de angustia por no saber que va a suceder con él o el por qué de su estancia en el hospital, el marco y el clima hospitalario tiende a hacerse menos extraño y más familiar por las visitas regulares a este mismo o por su estancia prolongada a causa de la enfermedad.

La hospitalización para la mayoría de los niños significa separación, en algunos casos puede crear nuevos mundos de relación.

La hospitalización en el niño en ocasiones puede revestir un efecto positivo para aquellos que viven en una relación de dependencia abusiva, en una familia hiperprotectora o para los que encuentran en este lugar una posibilidad y una variedad de contactos sociales y culturales hasta el momento desconocido.

Teniendo en cuenta lo anterior en esta investigación se pretende describir cual es el impacto psicoemocional de la hospitalización en el niño de edad escolar con leucemia y la intervención tanatológica.

Se pueden plantear algunas preguntas de investigación:

¿Cómo afecta emocionalmente al niño el tener leucemia?

¿Cómo afecta al niño el ingresar a un hospital?

¿De qué manera afecta al niño el tener una enfermedad y al mismo tiempo estar en un hospital?

¿Cómo afecta la enfermedad a la imagen corporal del niño hospitalizado?

¿Cómo percibe el niño la idea de muerte?

¿Qué fantasías y sentimientos se perciben en el niño en torno a la muerte?

5.2 Justificación

El motivo primordial de realizar la investigación surgió como interés personal y la preocupación de índole profesional acerca de los beneficios que pueden aportar de manera modular la psicología y la tanatología en forma de engrane en el proceso de la enfermedad.

A lo largo de la vida todo ser humano se enfrenta a una serie de cambios producidos por el desarrollo que experimenta desde el nacimiento, niñez, madurez, hasta llegar a la vejez y así como estos cambios son importantes en el desarrollo es vital tener en cuenta la salud física, la cual es un estado determinante en nuestra vida.

Cada año más del 90% de los niños en el mundo nacen en países en vías de desarrollo, de los cuales 35 000 niños mueren por problemas frecuentes y evitables como lo es la leucemia.

La salud y enfermedad de estos niños son el resultado final de una compleja dinámica de factores ambientales, sociales y económicos. No hay intervención alguna que por si sola pueda interrumpir con éxito los ciclos de morbilidad y mortalidad que los acosan.

Ha sido mucho lo aprendido y muchos los éxitos conseguidos en lo que refiere a la salud en estos niños.

De forma creciente, se someten a rigurosos análisis basados en pruebas, estrategias sanitarias nacionales en relación con la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, con el fin de asegurar su eficacia y una relación coste: beneficio favorable.

Sin embargo cuando en el niño se presenta una enfermedad como en este caso es la leucemia en muchas ocasiones es progresiva e incurable se presenta un nuevo personaje en el niño con el que debe de establecer nuevas relaciones por el cambio de vida que tendrá que enfrentar a causa de la enfermedad.

Los niños perciben la enfermedad y reaccionan ante ella dependiendo de su personalidad, sensibilidad y nivel de desarrollo.

Experimentara cambios en su entorno como es el juego, la ausencia de la escuela y de sus amigos afectando así el desarrollo intelectual del niño y el estado emocional.

Dado lo anterior es por eso que se considero la importancia de la psicología y la tantologia en el proceso de la enfermedad de leucemia en el niño y en el entorno familiar.

Es por eso que en la investigación realizada se busco conocer el impacto en el niño en el proceso de la enfermedad y en la instancia hospitalaria, centrándose como tal en el niño a nivel emocional y acompañamiento tanatológico.

En procesos de enfermedad se busca mitigar el dolor físico y el emocional en ocasiones se deja a un lado sin pensar que el niño también tiene que ser escuchado, comprendido para poder saber acerca del sufrimiento que lo aqueja.

5.3 Procedimiento

Esta tesis se realizo teniendo como referente un caso clínico. Los estudios de Caso son considerados por algunos autores como una clase de diseños, a la par de los experimentales, no experimentales y cualitativos Martens, Williams, Grinnell y Unrau, (2005).

La realidad es que los estudios de caso poseen sus propios procedimientos y clases de diseños. Se pueden definir como “estudios que al utilizar los procesos de investigación cuantitativa, cualitativa o mixta; analizan profundamente una unidad para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar alguna teoría”. Esta definición los sitúa más allá de un tipo de diseño o muestra, pero ciertamente es la más cercana a la evolución que han tenido, los estudios de caso en los últimos años.

En ocasiones, los estudios de caso utilizan la experimentación, es decir, se constituyen en estudios preexperimentales. Otras veces se fundamentan en un

diseño no experimental (transversal o longitudinal) y en ciertas ocasiones se convierten en estudios etnográficos, al emplear métodos cualitativos.

El estudio de caso es un método particular de investigación cualitativa. Se usa en grandes muestras, siguiendo un rígido protocolo para examinar un número limitado de variables. Los casos de estudio incluyen la profundización y examen longitudinal de un caso o evento específicos. Consisten en una forma sistemática de observar los eventos, coleccionando datos, analizando información y presentando resultados

Comprende diferentes diseños de estudio dependiendo del tema a tratar, el estudio puede estar basado en aspectos cualitativos ó cuantitativos con el fin de probar alguna hipótesis.

Existen varias fases para llevar acabo el estudio de caso como es el diseño de investigación, identificación del problema, establecimiento de hipótesis, recolección de datos y al final un análisis.

Una fase importante dentro del estudio de caso es la entrevista, la cual es primordial ya que por medio de ésta se puede indagar acerca del tema a tratar.

La entrevista es el instrumento o técnica fundamental del método clínico y es por lo tanto un procedimiento de investigación científica de la psicología. En cuanto técnica, tiene sus propios procedimientos o reglas empíricas con los cuales no solo se amplía y se verifica el conocimiento científico, sino que al mismo tiempo se lo aplica, identifica o hace confluir en el psicólogo las funciones de investigador y de profesional, ya que la técnica es el punto de interacción entre la ciencia y las necesidades prácticas; es así que la entrevista logra la aplicación de conocimientos científicos y al mismo tiempo obtiene o posibilita llevar la vida diaria

del ser humano al nivel del conocimiento y la elaboración científica. Y todo esto en un proceso ininterrumpido de interacción.

La entrevista es un instrumento muy difundido y debemos delimitar el alcance de la misma, tanto como el encuadre de la presente exposición, es abierta posibilita una investigación más amplia y profunda de la personalidad del entrevistado, mientras que la entrevista cerrada puede permitir una mejor comparación sistemática de datos, tanto como otras ventajas propias de todo método estandarizado.

Otra forma de distinguir diversos tipos de entrevista, deriva del beneficiario del resultado y así se puede reconocer: a) la que se realiza en beneficio del entrevistado, que es el caso de la consulta psicológica o psiquiátrica, b) la que se lleva a cabo con objetivos de investigación, en la que importan los resultados científicos de la misma; c) la que se realiza para un tercero (una institución). Cada una de ellas implica variables distintas a tener en cuenta, ya que modifican o actúan sobre la actitud del entrevistador tanto como del entrevistado, y sobre el campo total de la entrevista. Una diferencia fundamental reside en que exceptuando el primer tipo de entrevista, las otras dos requieren que el entrevistador cree intereses y participación en el entrevistado (que lo motive).

Para llevar a cabo una entrevista clínica es necesaria la conversación ordinaria, la cual es interactiva, comprende encuentros o intercambios verbales cara a cara. En el caso de una entrevista clínica se inicia con una meta o un conjunto de metas que se tienen en mente.

El entrevistador enfoca la interacción tiendo la responsabilidad de mantener en curso la entrevista y de enfocarse a la meta. Por lo tanto la informalidad fácil que a

menudo caracteriza a la conversación ordinaria es menos evidente. Una buena entrevista se planea con cuidado, se ejecuta en forma deliberada y hábil y está orientada hacia una meta durante su curso. Trull, T. (2003).

Todos los tipos de entrevistas ejecutados con profesionalismo carecen de un aspecto que caracteriza a menudo a la conversación normal, los entrevistadores no usan el intercambio para lograr la satisfacción personal ni para aumentar su prestigio, la usan para obtener datos, información creencias o actitudes en la forma más hábil posible.

Por lo tanto una característica única de método de entrevista es la oportunidad más amplia que proporciona para una aproximación individualizada que será efectiva para obtener datos de la persona o paciente particular. Esta flexibilidad representa tanto una desventaja como una ventaja de muchas técnicas de entrevista, aunque uno puede buscar información en la manera que parezca más apropiada para el paciente, también hay un potencial distinto para la falta de confiabilidad y el error.

La entrevista se ha considerado a menudo como un arte. Con excepción de las entrevistas estructuradas más formales, hay un grado de libertad para ejercer la habilidad e inventiva propia que por lo general está ausente en otros procedimientos de evaluación.

El terapeuta o psicólogo debe de saber en qué momento de la conversación debe interrumpir, provocar silencios, cuando ser indirecto, sutil estas son habilidades que ponen a prueba al entrevistador.

Es importante recordar que se ha llevado a cabo una cantidad considerable de investigaciones sobre la entrevista, en consecuencia existe un fundamento sólido de investigación científica.

Muchos factores influyen en la productividad y utilidad de los datos obtenidos de las entrevistas, algunos tienen que ver con el escenario físico, otros se relacionan con la naturaleza del paciente.

Un paciente mudo o incommunicativo puede no cooperar a pesar del nivel de habilidades del entrevistador.

Pocos entrevistadores son efectivos con todos los pacientes. Sin embargo, varios factores o habilidades pueden incrementar la probabilidad de que las entrevistas sean productivas. La capacitación y la experiencia supervisada en la entrevista son muy importantes. Las técnicas que funcionan bien para un entrevistador pueden ser notoriamente menos efectivas para otro; hay una interacción crucial entre técnica y entrevistador. Por ello es importante obtener experiencia en un escenario supervisado, ya que permita al entrevistador percatarse de la naturaleza de esta interacción.

La investigación que se presenta es un estudio descriptivo a partir de un caso clínico en el cual fue preciso detallar la parte psíquica y emocional del niño en torno a la enfermedad de leucemia y la idea de una posible muerte.

Es por eso que en esta investigación en particular fue preciso acudir al hospital 20 de noviembre, en donde se permitió el acceso para realizar entrevistas iniciales con el personal médico de dicho hospital y posteriormente tener acceso a los pacientes y a la familia de estos mismos.

Mediante las entrevistas iniciales no estructuradas con el personal médico se pudo obtener un marco de referencia para tomar en cuenta a cierta población en particular basándonos en edad (escolar de 6 a 12 años), sexo (masculino), proceso de la enfermedad, permitiendo así determinar las condiciones y descripción en general de los factores que influyen directamente al niño en el proceso de la enfermedad para él, para su familia y el entorno en el ámbito hospitalario.

Dicho hospital permitió realizar el estudio y la intervención a un paciente en particular “Pedro”, el cual tiene 6 años de edad, con leucemia linfoblástica aguda, con una familia no estructurada y de pocos recursos.

Se realizaron intervenciones psicológicas breves, así como atención tanatológica a los familiares y a “Pedro” en particular.

Las intervenciones proporcionadas se realizaban en dicho hospital en el cual solo se tuvo la oportunidad de estar dos hrs los días jueves por la tarde, por lo cual las intervenciones se realizaban a “Pedro” por medio de cuidados paliativos simples como masajes para reducir el dolor, intervención espiritual y sobre todo emocional por medio del juego.

Se tuvo la oportunidad de proporcionar ciertas intervenciones con la madre brindándole un acompañamiento y brindándole soporte psicológico, emocional social y espiritual.

Se permitió lograr empatía con la madre y así lograr una catarsis que permitió reducir en cierta medida el stress y la ansiedad contenida, por la impotencia, la preocupación y el cansancio al ser el cuidador primario.

Una vez terminado las entrevistas con la madre y el niño se transcriben dichos encuentros y la información se contrasta con la selección del material bibliográfico consultado y se enriquece la visión tanatológico y psicológico del caso, obteniendo así las siguientes consideraciones.

Conclusiones

- ❖ El interés de realizar este estudio surgió al observar que es posible que la psicología como ciencia con sus intervenciones y la tanatología como disciplina realizando el acompañamiento entran en dialogo sin contraponerse, para favorecer el proceso de la enfermedad.
- ❖ La psicología al ser una ciencia puede apoyarse de la tanatología para proporcionar intervenciones y brindar un acompañamiento más cercano al enfermo desde los principios tanatológicos y psicológicos.
- ❖ La psicología interviene brindando contención, clarificación, intervención, confrontación a la familia y al paciente con una enfermedad, la tanatología realiza un acompañamiento físico, espiritual, no hay cuestionamientos, mostrando respeto e interés por el ser humano, proporcionando ambas la calidad de vida en el que tiene una enfermedad y en la familia.
- ❖ El psicólogo desde su postura puede proponer acudir con un tanatologo, ya que aun es una figura no aceptada, aun al plantearse la idea de acudir con un tanatologo se piensa de primera instancia en la muerte y no como una disciplina que ofrece un acompañamiento en el proceso de cualquier enfermedad, pérdidas y duelos.

- ❖ La intervención psicológica desde la entrevista cara a cara permite a la familia externar su sentir, incertidumbres, miedos, en cambio el niño por medio del juego tiende a comunicar su sentir, externar sus enojos, tristezas, ansiedades brindando la tanatología también un acompañamiento a lo largo de este proceso.

- ❖ El presentar dolor físico en el niño tiende a generar ansiedad y tristeza modificando su conducta, el niño hospitalizado presenta una serie de pérdidas en el proceso de la enfermedad, como lo es el juego, la falta de movilidad, escuela y sobre todo su salud en general.

Es por ello la importancia de la tanatología en primera instancia mitigando el dolor físico por medio de cuidados paliativos.

- ❖ A partir de la intervención psicológica y tanatológica que se tuvo con el paciente mencionado en el caso se pudo constatar que la medicina va aceptando lentamente la importancia de estas disciplinas en el proceso de la enfermedad en el niño.

- ❖ En síntesis la importancia de ambas disciplinas tiene como propósito el concientizar y sensibilizar a la familia y a los profesionales de la salud, el centrarse en el ser humano que padece una enfermedad, prestando atención a sus necesidades físicas y emocionales.

- ❖ La psicología como ciencia aporta la adopción de conductas preventivas, la optimización del diagnóstico y el tratamiento, la rehabilitación hasta los aspectos relacionados con el cuidado del paciente.
- ❖ La psicología juega un papel importante desde la prevención primaria de la salud hasta ayudar a bien morir.

Sugerencias

- ❖ Cualquier persona que ingrese a un hospital a causa de una enfermedad que requiera de periodos largos en la instancia hospitalaria conozca los procedimientos médicos a los cuales estará sometido en el transcurso de la enfermedad así como su evolución.
- ❖ Sin importar la edad ni la enfermedad, tanto paciente como familiar se le permitan conocer por medio de manuales o folletos acordes a su edad, los sentimientos, sensaciones y cambios propiciados con la finalidad de que desde un inicio no se sientan solos en el proceso.

- ❖ Proporcionar cuidados paliativos para el niño ayudándolo a mitigar el dolor.
- ❖ Ya que la enfermedad no solamente impacta en el bienestar del niño si no también en la familia afectando la dinámica de cada uno de los miembros, es importante brindar atención psicológica y tanatológica con cada uno de ellos.
- ❖ Formar equipos multidisciplinarios para brindar un soporte emocional, físico y espiritual al niño con una enfermedad y a su familia.

Limitaciones

- ❖ El ingreso a los hospitales es restringido por lo que es complicado el acercamiento tanatológico y psicológico dentro del ambiente hospitalario.
- ❖ Las investigaciones realizadas acerca de la tanatología son escasas y repetitivas.
- ❖ Aun existen mitos acerca de la tanatología y de la psicología sin percatarse de la importancia de cada una de ellas en el proceso de cualquier pérdida o duelo en el proceso del ser humano.
- ❖ El personal médico en algunos casos demerita y desconfía del trabajo de los psicólogos y los tanatologos por lo que es difícil la interacción con el niño y la familia.

BIBLIOGRAFIA

Ajuriaguerra, J. D (2001) Barcelona, Manual de psiquiatría infantil, Masson, 4ª edición.

Angelis de Oski, (1993), Pediatría principio y practica, Médica panamericana, 1642.

Buyn, Silver Kempe, (1985), manual de pediatría, manual moderno, 20 a 21.

Cohen, Lipkin (1984), Atención nacional del paciente, La prensa médica mexicana, 238 a 248.

Condict moore, junio- julio (2004) Revista de oncología, Publicación oficial de la federación de las sociedades españolas de oncología y del instituto nacional de cancerología, México volumen 6 núm. 5.

Condict moore, Octubre (2004) Revista de oncología, Publicación oficial de la federación de las sociedades españolas de oncología y del instituto nacional de cancerología, México, Volumen 6 núm. 7.

Damashek, William, (1967), La leucemia, Editorial científico Médica, 1 a 19. España.

Fenella, E, (1997). Cuidados del niño enfermo: Manual moderno, 77.

Ferrer María Costa, (2000), El juego y el juguete en la hospitalización infantil, Nau Llibres.

Gwin, Sholte Price (2002), Enfermería pediátrica de Thompson 8ª edición, Mc Graw Hill.

Harrison, Madrid (1999), Principios de medicina interna, Mc graw hill, 13ª edición volumen 2.

Humanismo y pediatría, México (1968), Academia mexicana de pediatría (instituto mexicano de psicoanálisis), Fondo editorial de la academia mexicana de pediatría 1 a 28.

J. Adamson CUIDADOS DEL NIÑO ENFERMO, (1987), Manual Moderno.

Kübler –Roos, Elisabeth, (1991), Vivir hasta despedirnos, Luciérnaga.España.

Kübler –Roos, Elisabeth, (1985), Una luz que se apaga, Editorial Pax. México.

Kübler –Roos, Elisabeth, (1975), Sobre la muerte y los moribundos, Editorial Grijalbo, Barcelona.

Laplanche, Jean (1993), Barcelona, Diccionario de psicoanálisis, Paidós.

Laplanche-pontalis, (1996), Diccionario de psicoanálisis, Paidós, Editorial 1ª edición, 336,425.

Lefrancois, Guy R. (1999), El ciclo de la vida, Thompson, 6º edición.

Marshall Smith, (1974), Pediatría clínica, Interamericana, 472.

Nelson, (2002), Tratado de pediatría, Mc graw-hill, Interamericana, 16ª edición.

Nelson, (1992), Berhrman pediatría, Colette Pericchi, 14ª edición.

Perichi Colette, (1986), El niño enfermo, Herder editorial.

Petrillo, Madeline R.N, M.E.D, (1975), Cuidado emocional del niño, La prensa médica mexicana, 1 a 28. México.

R, David, (1999), infancia y adolescencia, psicología del desarrollo 5ª edición.

Sales Max, (1979).Síndromes pediátricos, Fisiopatología, clínica y terapéutica, La prensa médica mexicana.463. México.

Sampieri Metodología de, La entrevista de Bleger.

Silver, Henry K. (1981), Manual de pediatría 10ª edición, Editorial Manual moderno.

Sinopsis de cancerología clínica, Buenos aires, (1973), El ateneo, 248.

W, William, (2001), Diagnostico y tratamiento pediátrico, Hemero biblioteca H.I.M.F.G, manual moderno, 765.

www.cancer.gov, Instituto nacional de cancerología.