



UNIVERSIDAD ANAHUAC

Con Estudios Incorporados a la Universidad Nacional Autónoma de México

ESCUELA DE PSICOLOGIA

**"PERCEPCION DE DISTINTAS SITUACIONES
RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD Y
LA MUERTE EN NIÑOS SANOS
Y NIÑOS LEUCEMICOS"**

TESIS PROFESIONAL

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A

MA. DE LOURDES ARNALDO SEGURA

MEXICO, D. F.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1985



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

I N D I C E

	Pág
RESUMEN	1
INTRODUCCION	5
CAPITULO 1	
FORMACIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE	8
1.1 La formación del concepto de muerte a través de la edad y/o el desarrollo cognoscitivo	9
1.2 La formación del concepto de muerte, considerado como proceso defensivo.	22
CAPITULO 2	
EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL	29
2.1 Respuestas emocionales y necesidades del niño con enfermedad terminal.	30
2.2 Conciencia de muerte en el niño con enfermedad terminal	36
2.3 Comunicación o negación de su diagnóstico al niño con enfermedad terminal.	38
2.4 Distintos lenguajes de la muerte ..	41
CAPITULO 3	
LOS FAMILIARES Y SUS REACCIONES EMOCIONALES	44
3.1 Respuestas inmediatas de los padres ante la comunicación del diagnóstico.	44

	Pág.
3.2 Respuestas de la familia a lo largo de la enfermedad del niño	47
3.3 Consecuencias del "stress" en la relación de pareja ocasionado por la enfermedad terminal de uno de sus hijos	51
3.4. Consecuencias del "stress" en los hermanos.	53
 CAPITULO 4	
EL PERSONAL MÉDICO Y SUS REACCIONES EMOCIONALES	
4.1 Importancia del médico para el niño fatalmente enfermo y su familia.	56
4.2 El personal médico frente a la muerte.	58
4.3 Sugerencias para el manejo adecuado de los sentimientos del personal médico.	62
 CAPITULO 5	
MÉTODO	65
5.1 Sujetos	66
5.2 Instrumentos	70
5.3 Procedimiento	75
 CAPITULO 6	
RESULTADOS	80
 CAPITULO 7	
DISCUSION Y CONCLUSIONES	103
APÉNDICE	116
REFERENCIAS	135

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo, investigar si existían diferencias significativas entre niños sanos y leucémicos en su forma de percibir distintas situaciones relacionadas con la enfermedad y la muerte. Dichas situaciones implicaban separaciones, soledad, secretos, despedidas, debilidad física, invulnerabilidad y necesidad de hablar de su estado. Con este propósito, se elaboraron 10 láminas diseñadas especialmente para que los niños pudieran proyectar a través de relatos, sus preocupaciones y conflictos.

Dado que según investigaciones previas (Koocher, 1973-1974; Rochlin, 1967; Orbach y Glaubman, 1978, 1979), había la posibilidad de que las respuestas de los niños pudieran ser influenciadas por el nivel de desarrollo cognoscitivo en el que se encontraban, se decidió llevar a cabo una evaluación del mismo. Al hacer ésto, se sometió también a prueba, la postura que tomaron Orbach y Glaubman en su estudio (1978-1979), al considerar la prueba de Similitudes del WISC-R co-

mo una medida adecuada de dicho desarrollo, comparable a la que se obtiene a través de pruebas basadas en la teoría de Piaget. Sobre estas bases, ellos concluyeron en su estudio que el desarrollo cognoscitivo no tenía relación con las distorsiones en el concepto de muerte. Por esta razón, en el presente estudio, se aplicaron a los chicos tanto la prueba de Semejanzas del WISC-R, como una serie de pruebas basadas en Piaget, haciéndose posteriormente, una comparación entre los resultados alcanzados en ambas. De esta forma, se pretendía indagar si a través de ambos tipos de evaluación se obtenían resultados similares en cuanto al nivel de desarrollo cognoscitivo.

La muestra del estudio estuvo formada por 15 niños sanos y 15 niños leucémicos, apareados en edad, escolaridad y en los puntajes obtenidos en el test de Semejanzas del WISC-R. El estudio se dividió en 3 partes: aplicación de las pruebas piagetianas, aplicación del Test de Semejanzas del WISC-R y por último, la presentación de las 10 láminas. Para evaluar los relatos de las mismas, se hizo un análisis de contenido para lo cual se creó un sistema de categorías que inclufan variables como: tema, personajes, pensamientos, sentimientos, razones, conflictos, enfermedad y/o muerte y desenlace. Posteriormente se investigó la relación entre las variables que resultaron significativas y algunos datos personales de los niños referentes a su enfermedad, a su experiencia con la muerte, etc.

Los resultados obtenidos indican que los niños leucémicos - mostraron mayor preocupación por obtener satisfacción de necesidades físicas, sobre todo al principio de su enfermedad, en comparación a los sanos, quienes pusieron más atención en lograr una mayor seguridad emocional.

Los leucémicos se mostraron más deprimidos ante una situación de soledad que los sanos. Manifestaron también menor optimismo en cuanto a lo que el médico puede hacer por ellos. Exhibieron cierta conciencia de muerte al enfrentarse a una situación de secretos entre adultos y manifestaron menor preocupación en referencia al rendimiento escolar que los niños sanos. De esta forma se puede decir que existen diferencias entre los dos grupos en estudio en el modo de enfrentar y percibir situaciones que implican separaciones, soledad, secretos y desempeño escolar.

No se encontró relación entre estas respuestas y el nivel alcanzado en las pruebas piagetianas, ni en el Test de Semejanzas del WISC-R. Tampoco resultó significativa la correlación entre estos dos tipos de evaluación, de lo cual se deduce que dichas pruebas no midieron lo mismo y que por lo tanto, los resultados obtenidos a través de cada una de ellas, no fueron equivalentes. Aunque el tamaño de la población -- utilizada fué muy reducido y por ello no podemos llegar a conclusiones más definitivas a este respecto, los datos sugieren

la necesidad de revisar los resultados obtenidos por Orbach y Glaubman (1978-1979).

I N T R O D U C C I O N

El miedo a la muerte no es solamente un fenómeno cultural, - sino una parte del ser humano. Es quizá este miedo la razón por la que muchos adultos intentan esconder la idea de la -- muerte a los niños y racionalizan su ansiedad al decir: los pequeños están demasiado chicos para entender (Grollman, 1967).

En efecto, enfrentar el fenómeno de la muerte no es fácil, - pero ¿por qué resulta ello así, si es algo con lo que de algún modo estamos en contacto todos los días? Una de las - - principales razones de dicha dificultad, es que el pensar en este fenómeno, nos lleva a enfrentar forzosamente nuestra - vulnerabilidad humana, cosa que en general es sumamente diff cil de aceptar. Tratamos entonces de ignorar y apartar de - nuestro pensamiento la idea de la muerte, la cual se convier te así en un tabú. Sin embargo, cuando ésta se presenta de cerca en nuestro alrededor, no estamos preparados para hacep le frente.

Dicha situación se repite generación tras generación, de manera que intentamos continuar transmitiendo la negación de esa realidad también a los niños. Queremos convencernos a nosotros mismos que ellos no piensan en la muerte. Sin embargo, muchos autores han demostrado que esa idea comienza a aparecer desde edades muy tempranas en los chicos y que además están interesados en descubrir más acerca de ella (Nagy, 1948; Rochlin, 1967; Koocher, 1974; Mitchel, citado por Koocher, 1974).

¿Cómo es que surge en el niño la idea de la muerte?, ¿cómo se va desarrollando dicho concepto?, ¿de qué depende que ello suceda? Todas éstas son preguntas interesantes cuyas respuestas se han encontrado a través de varios estudios realizados, los cuales confirman la preocupación del niño por este tema. Si ello ocurre en todos los chicos en condiciones de salud, ¿qué sucede cuando el niño es presa de una enfermedad de pronóstico fatal?

El objetivo de la presente investigación es precisamente conocer cuáles son las reacciones emocionales de estos niños a su padecimiento y si existen diferencias entre la forma en que ellos y los niños sanos enfrentan situaciones que impliquen separaciones, soledad, secretos, despedidas, enfermedad, invulnerabilidad física, etc.

El responder a esta pregunta es muy importante desde el punto de vista del tratamiento que se da a estos chicos, ya que sus necesidades emocionales forman parte también de su enfermedad y el conocerlas primero nos ayudará a tratarlas adecuadamente.

Hasta ahora han sido pocos los estudios controlados que se han llevado a cabo con niños que van a morir. Los autores hablan más bien de su experiencia con ellos, de acuerdo a su percepción subjetiva. Es importante por ello, comparar estos puntos de vista con investigaciones que intenten lograr una mayor objetividad. Es ésta, otra de las metas del presente estudio.

Para llevarlo a cabo, se diseñaron una serie de láminas donde dos grupos de niños (sanos y leucémicos) pudieran, a través del relato de cuentos, proyectar las preocupaciones y conflictos que les producen distintas situaciones relacionadas con la enfermedad y la muerte. En base a ellas se realizó posteriormente un análisis de contenido.

De esta forma se exploraron también, las posibilidades de una técnica no tradicional de carácter proyectivo, para estudiar los conflictos del niño. La investigación sobre esta técnica podría incrementar en el futuro los recursos objetivos y prácticos con que cuenta el psicólogo.

CAPITULO I

FORMACION DEL CONCEPTO DE MUERTE

Entre los autores que se han dedicado a estudiar este tema y que están de acuerdo en que la muerte es un tópico que aparece muy temprano en la mente de los niños (entre 3 y 5 años), encontramos el concenso general de que dicho concepto surge como un proceso que comienza espontáneamente en la infancia.

Sin embargo, a pesar de que dichos investigadores están de acuerdo en el tipo de ideas que van emergiendo en los pequeños referente al tema, existen dos tendencias principales para la interpretación de las mismas: aquéllos que las explican tomando como base el desarrollo cognoscitivo y/o la edad cronológica (Nagy, 1948; Mealer, 1973; Koocher, 1973; Kane, 1979), y aquéllos que las consideran como un proceso defensivo contra el estado de ansiedad que dicho tema ocasiona a los niños (Rochlin, 1967; Orbach y Glaubman, 1978-1979).

1.1 LA FORMACIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE A TRAVÉS DE LA EDAD Y/O DEL DESARROLLO COGNOSCITIVO.

Uno de los primeros estudios que se llevaron a cabo para investigar desde el punto de vista genético, las teorías referentes a la muerte en niños entre 3 y 10 años, fue el realizado por María Nagy (1948) en Budapest. A través de composiciones escritas, dibujos y discusiones con los niños, dicha autora encontró distintas etapas en el desarrollo de tal concepto, relacionándolas principalmente con la edad cronológica de los sujetos.

A partir de entonces se suscitaron otros estudios al respecto que confirmaron algunos de sus hallazgos y que pusieron en duda otros. Empezó asimismo, a surgir información complementaria donde no sólo se hablaba de las ideas infantiles respecto a la muerte, sino que se empezaban a analizar los contenidos-componentes de este concepto, cómo iban desarrollándose poco a poco en la mente de los niños y la forma en que se modificaban de una etapa a otra.

Otros autores, basados en Piaget, encontraron que existe un paralelismo entre las etapas del desarrollo cognoscitivo y las etapas del desarrollo del concepto de muerte (Koocher, 1973 - 1974; Kane, 1979). Sus hallazgos concuerdan con la teoría de

este autor que afirma que "... el desarrollo mental es una - construcción continua, comparable al levantamiento de un gran edificio, que a cada elemento que se le añade, se hace más sólido, o mejor aún, al montaje de un mecanismo delicado cuyas - sucesivas fases de ajustamiento contribuyen a una flexibili - dad y una movilidad de las piezas, tanto mayores cuanto más - estable va siendo el equilibrio". (Piaget, 1975, pág. 12). -- Asimismo, refiere que éste puede alcanzarse gracias a la exis - tencia de mecanismos funcionales constantes:

- En todos los niveles la acción supone siempre un interés que la desencadena.
- En todos los niveles la inteligencia trata de comprender o explicar.

Sin embargo, aunque estos mecanismos son comunes en todos los estadios, varían considerablemente de un nivel mental a otro, pues en cada uno se va dando una forma particular de equili - brio. El logro de un nivel cada vez más avanzado del mismo , da como resultado la evolución mental. (Piaget, 1975).

De esta manera, el concepto de muerte va siendo más completo - mientras más se va acercando el desarrollo mental al equili - brio, y es hasta que el niño alcanza la etapa de operaciones - formales cuando dicho concepto se acaba de formar. En el pe - ríodo previo a ésta, las teorías referentes a la muerte se ven matizadas por el tipo de pensamiento característico de la eta - pa en que el pequeño se encuentre.

Aunque en general, los autores considerados dentro de este punto están de acuerdo en lo expuesto previamente, cada uno de ellos divide las etapas de formación del concepto de muerte según distintos parámetros, por lo que no existen criterios unificados en cuanto al número de las mismas ni a las edades cronológicas en que éstas se dan. A pesar de ello, será expuesto a continuación un resumen donde se integran los puntos principales en que concuerdan los autores:

ETAPA I: MUERTE VISTA COMO SEPARACION Y MUTILACION:

Kübler-Ross (1969) y Mealer (1973), hablan de esta etapa ubi cándola hasta alrededor de los 3-4 años. La característica principal es la existencia de una fuerte preocupación por la separación y la mutilación, por ejemplo, cuando atropellan a su mascota. Muchos igualan la muerte con accidentes, enfermedades o separaciones de seres queridos y pueden reportar que ellos mismos han muerto.

En esta edad es cuando el niño se preocupa por la integridad de su cuerpo y se siente amenazado por cualquier cosa que -- pueda destruirlo. Parecen ver a la muerte como otra fase de la vida, no como un estado separado y diferente. Experimentan el miedo a ella como la pérdida de amor y atención necesaria para sentirse protegidos física y emocionalmente. (Green, 1967).

ETAPA 2: LA MUERTE ES UN HECHO REVOCABLE*

Existe una variación considerable en las edades en que los - autores señalan el surgimiento de esta etapa. Sin embargo , Koocher (1973-1974) y Kane (1979) están de acuerdo en afir - mar que pertenece al período preoperacional por las caracte - rísticas que presenta.

En primer lugar, se advierte la revocabilidad del pensamien - to ya que los pequeños de esta categoría niegan la finalidad de la muerte, insistiendo en que los muertos pueden regresar a la vida o revivir espontáneamente.

Se observa asimismo, un pensamiento de tipo mágico y egocén - trico que le lleva a guiarse principalmente por sus deseos y modificar la realidad de acuerdo a ellos. Debido a ésto pue - de hacer que una persona muera por su conducta o etiqueta -- (por ejemplo, "éste se muere porque es malo.."), para revi - virlo más tarde. Una manifestación de su egocentrismo son - las explicaciones que dan sobre el tema basadas en su propia experiencia, por lo que no pueden compartir significativamen - las experiencias de otros.

* En este estudio se manejarán los términos "revocabilidad" e "irrevoca - bilidad", en lugar de "reversibilidad" e "irreversibilidad", que son - utilizados por algunos autores que se refieren al tema, para evitar - confusiones con el significado que Piaget otorga a este término al - describir los distintos tipos de pensamiento infantil.

El animismo, característica descrita por Piaget (1975), también en esta etapa y a través de la cual el niño le atribuye vida a los objetos que no la tienen, puede observarse en las suposiciones de los pequeños referentes a que los muertos - tienen sentimientos y funciones biológicas similares a aquéllas de los vivos. De esta forma, encontramos relatos donde refieren que el muerto tiene hambre, sed, frío, o bien, se siente triste o contento.

Estos niños se encuentran atados a lo perceptual y pueden considerar solamente un aspecto de la situación. Por ello la muerte es tomada únicamente como una descripción y la conciben dentro de lo obvio y de un "aquí y ahora" inmediato.

ETAPA 3: LA MUERTE ES ALGO ESPECIFICO Y CONCRETO

De nuevo nos encontramos aquí con una discrepancia en cuanto a las edades en que se desarrolla esta etapa. Algunos autores la clasifican entre los 5 y 9 años (Nagy, 1948; Green, 1967 ; Kübler-Ross, 1969), otros entre los 7 y 12 (Kocher, 1973-1974) y otros más no mencionan la edad (Kane, 1979). Kocher y Kane (idem), coinciden en ubicar a los niños de esta etapa dentro del estadio de operaciones concretas del desarrollo cognoscitivo. Por ello, en sus narraciones estos niños proponen causas específicas y concretas de la muerte.

El pensamiento en esta etapa se caracteriza por estar más cerca de la realidad y por principios de pensamiento lógico, por lo cual ya no se observa la negación que existía en la etapa anterior. La muerte se acepta ya como algo definitivo, pero según Nagy (1948), Peterson y Mc Cabe (1977-1978), esto le produce tal aversión al niño, que desecha este pensamiento volviéndolo remoto a su persona. Nagy, al igual que Green (1967) y Kübler-Ross (1969), encuentran que en esta etapa los niños tienden a personificar la muerte, es decir, la ven como "un señor", o "un esqueleto", o un ser especial "que se lleva a la gente". Sólo mueren aquellos a quien dicho personaje atrape, pero existe la posibilidad de escapar de él. Con ello indica Nagy, se agrega una nueva característica a la etapa: la del artificialismo, por la cual el niño considera que todos los eventos del mundo son causados por la acción del hombre.

Koocher (1973-1974) y Kane (1979), reportan que ellos no encontraron entre los sujetos de sus investigaciones esta característica de la personificación. Sin embargo, Kane está de acuerdo en que los niños de esta etapa consideran a la muerte como un fenómeno lejano a su persona y que es causado por fuerzas externas, pero afirma que en este estadio empieza ya a desarrollarse el componente de "universalidad" de la muerte (es decir, que todos vamos a morir), lo cual se corrobora con los hallazgos obtenidos por White en 1978.

Por otro lado, la misma autora agrega que al principio de este período, los pequeños sólo se daban cuenta de las disfunciones* de los muertos más obvias (comer, hablar). Cuando eran poco mayores entendían dos funciones menos obvias (beber, oír); después reconocen disfunciones sutiles (sentir frío, oler flores) y otros ya más grandes pueden percibir "disfunciones" aún más sutiles (soñar, saberse muertos).

En esta etapa tienen ya la posibilidad de considerar dos aspectos de una situación al mismo tiempo. Las ideas que manejan pueden estar en conflicto o ser congruentes. El paso del estadio anterior a éste se hizo posible gracias a que añaden un nuevo aspecto a la descripción estructural de la muerte, el de la disfuncionalidad.

ETAPA 4: RECONOCIMIENTO REALISTA DE LA MUERTE

No existe tampoco un acuerdo entre los autores sobre la edad en la que se alcanza esta etapa. Koocher (1973-1974) y Kane (1979) afirman que en sus estudios, los niños clasificados dentro de este estadio contaban con un pensamiento del tipo de

*Kane utiliza el término "disfuncionalidad" para referirse a las ideas acerca de las funciones corporales en lugar de las de los sentidos.

operaciones formales. Debido a ello pueden pensar en la muerte en forma abstracta y considerar factores existenciales de vida y muerte. Esta última representa un estado de disfuncionalidad internamente causado. Es en esta etapa cuando al fin se le reconoce totalmente como un proceso biológico que implica la cesación permanente de la vida corporal.

Hagy (1948) refiere que en este estadio dejan de observarse - las tendencias características del animismo y artificialismo - y disminuye en forma considerable el egocentrismo. Como dice Piaget, la pérdida del animismo, obliga al niño a enfrentarse con el concepto de muerte y a aplicar una interpretación biológica a toda la vida que lo rodea. (Maier, 1976).

De lo anterior, podemos concluir según los autores revisados, que el concepto de muerte va cambiando a través de la vida -- del niño. Conforme éste va madurando, su conceptualización - de la muerte va haciéndose cada vez más exacta hasta alcanzar el desarrollo completo, lo cual ocurre como hemos visto, cuando es capaz de aceptar en forma total la cesación permanente de la vida.

En referencia a los estudios realizados sobre los componentes del concepto de muerte, podemos citar en primer lugar a Kane

(1979), quien propone la existencia de diez componentes que - habían sido derivados de trabajos previos. En sus entrevistas con los niños observa cuántos de dichos componentes podrían manejar los pequeños y si lo hacían en forma completa o incompleta. Esto se evaluaba según la exactitud de los mismos en comparación con las ideas de los adultos.

La autora define los componentes de la siguiente manera:

1. TOMA DE CONCIENCIA

Es la conciencia de muerte, del estado de los muertos o de un evento que sucede. La muerte puede sucederle a -- cualquiera o ser algo que hace que lo viviente muera.

2. SEPARACION

Localización de los muertos, dónde están los muertos: en los árboles, bajo la tierra, etc.

3. INMOVILIDAD

Nociones referentes al movimiento del muerto. Puede ser visto como totalmente inactivo o parcial o completamente activo.

4. IRREVOCABILIDAD

Idea de muerte como permanente e irrevocable, o temporal y revocable.

5. CAUSALIDAD

Qué fué lo que ocasionó el estado de muerte, causas internas, como ataques cardíacos, o externas, como armas, o una combinación de las dos.

6. DISFUNCIONALIDAD

Se refiere a las ideas acerca de las funciones corporales en lugar de las de los sentidos. Pueden creer que el muerto es totalmente disfuncional o que es completa o parcialmente funcional.

7. UNIVERSALIDAD

Ideas de mortalidad. Nociones de que todo mundo muere o que nadie lo hace o que hay excepciones.

8. INSENSIBILIDAD

Consideración de funciones mentales o sensoriales como soñar, sentimientos, pensamientos y audición. Pueden sostenerse ideas de que los muertos son totalmente insensibles o parcial o completamente sensibles.

9. APARIENCIA

La noción de cómo se ve un muerto; como si estuviese vivo o bien, se ve diferente.

10. PERSONIFICACION

Noción de la muerte como algo concreto, ya sea una persona o una cosa.

Kane afirma, según los resultados obtenidos en la muestra que utilizó, que el concepto de muerte se desarrollaba según la adquisición de componentes y que todos los niños mostraban algún indicio del mismo:

- Los de 3 años, mostraron ausencia y presencia incompleta de los componentes.
- Algunos niños de 4 años, presentaron todos los componentes aunque fuera en forma incompleta.
- Los de 5-6 años, rara vez mostraron ausencia de componentes, tendiendo a incrementarse el que se presentaran en forma completa.
- A los 7 años, los componentes estuvieron completamente presentes en forma regular, a excepción del de aparición.

Se encontró una fuerte relación entre la edad y el desarrollo del concepto. Según el criterio utilizado para la interpretación

ción de los datos, se encontró que la adquisición de los componentes en la muestra utilizada se daba de la siguiente manera:

El componente de Toma de Conciencia se daba a los tres años. Irrevocabilidad, Causalidad, Disfuncionalidad y Universalidad, se dieron juntos a los seis años. Insensibilidad a los ocho años y Apariencia a los doce.

White (1978), por su lado, también investigó la aparición de tres componentes del concepto: Universalidad, Irrevocabilidad y Cesación de funciones corporales.

Basado en Piaget, postula que el concepto de Universalidad aparece espontáneamente en los niños en la etapa de operaciones concretas, pues es en este período cuando empiezan a aplicar las mismas reglas en los juegos a todos los jugadores, es decir, hay universalidad de reglas.

Por otra parte, hipotetiza que los otros dos componentes aumentarían con la edad pero no en relación al pensamiento concreto operacional.

Los hallazgos de su investigación apoyan las hipótesis previamente formuladas. Sin embargo, es importante mencionar que -- también en este aspecto de los componentes del concepto de muerte, existe mucha discrepancia entre los hallazgos de los auto-

res y parecen ser necesarios más estudios al respecto.

Para terminar, agregaremos el pensamiento de Kastebaum (1974), quien considera relevante evaluar la importancia de la adquisición del concepto de muerte, para el desarrollo cognoscitivo.

Este autor afirma que la construcción de la realidad implica trabajar con preguntas de reto, direccionalidad, finalidad, límites y separación y que todos éstos son problemas relacionados con la muerte. En su opinión, cualquier cosa que perturbe al niño en el entendimiento de la muerte, posiblemente también perturbará el patrón general de crecimiento cognoscitivo y de la personalidad. Si el niño ve la muerte como una catástrofe opresora sobre la que los adultos no pueden hablar o enfrentar, puede enrolarse en una posición de problemas para conceptualizar el futuro en general o en adaptarse a las pequeñas separaciones de cada día. Su punto principal es que el desarrollo cognoscitivo y de la personalidad, no se pueden entender si no se entiende primero cómo progresan en el descubrimiento e integración de la muerte.

1.2 LA FORMACIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE CONSIDERADO COMO PROCESO DEFENSIVO

Entre los autores principales que encabezan este enfoque teórico se encuentran Rochlin (1967) y Orbach y Glaubman (1978-1979). Estos investigadores sostienen que el concepto inmaduro o distorsionado de la muerte representa los esfuerzos de los niños para defenderse contra la ansiedad que tal fenómeno les provoca.

Rochlin, haciendo mención de Freud, refiere que aquéllo que amenaza al "self" es contrarrestado por el narcisismo del individuo para establecer un equilibrio. El narcisismo, es la máquina para recuperar, restaurar y extender los propios poderes, para restituir la pérdida, para trascender la vida a través de la inmortalidad.

De este modo, cuando el "self" se siente amenazado por el fenómeno de la muerte, el narcisismo entra rápidamente en acción y crea toda una serie de defensas que son a las que nos referimos al hablar de las distorsiones en el concepto de muerte. Ejemplos de estas distorsiones son la creencia en la revocabilidad de la muerte, la negación de catástrofes obvias, como cuando el niño en su juego se refiere a la caída de un avión, la destrucción total del mismo y sin embargo, las gentes resultan ilesas de tan terrible accidente.

De esta forma, Rochlin sostiene que el niño utiliza principalmente dos tipos de defensas:

1. Negación de la realidad, que se refiere a una distorsión de la misma. Ej: Los muertos reviven, comen, etc.
2. Alteración de la experiencia subjetiva de inutilidad y sentimiento de pérdida por medio de fantasías de omnipotencia e invulnerabilidad.

Los hallazgos de Rochlin en su investigación sobre el pensamiento acerca de la muerte en niños entre tres y cinco años, son muy similares a los encontrados por los autores que están a favor de la interpretación del desarrollo cognoscitivo:

- La muerte es revocable.
- Los muertos tienen funciones biológicas.
- En la muerte se pierden muchas funciones pero éstas se recobran como antes o aún en forma mayor que durante la vida. Este fenómeno es considerado entonces una liberación. Las limitaciones impuestas por la vida se trascienden en la muerte. Esta defensa es la base del pensamiento religioso.
- Existe una asociación entre el estar muerto y ser abandonado.

- Las causas de la muerte no son naturales sino resultado de ciertas relaciones entre la gente: pleitos, desafíos, venganza, etc.
- Introducción temprana de la moralidad: los malos mueren antes que los buenos y a estos últimos se les recompensa regresando de la muerte, mientras que los malos permanecen muertos.

Sin embargo, la interpretación que hace Rochlin (1967), de estos datos es muy diferente a la realizada por los del grupo anterior. Como ya habíamos mencionado, estas respuestas son consideradas como defensas en contra de la realidad que amenaza a los sujetos. A través de ellas los individuos intentan negar la finalidad de la vida movilizándolo su narcisismo. Estos conflictos que surgieron en la niñez donde no se aceptaba la separación final de aquéllos a quienes se ama, ni su propio e inevitable final, continúan presentes en el pensamiento del adulto, pues según Rochlin, no son enteramente reprimidos.

Aunque el adulto se desarrolla intelectualmente y se modifican las defensas que usaba cuando niño, éstas no se reemplazan. Ello puede observarse más claramente en épocas de crisis y especialmente de amenazas de vida, ya que cuando éstas suceden, los conceptos intelectuales son frecuentemente abandonados y emergen en su lugar los mecanismos emocionales elementales de la infancia.

Es por lo tanto importante hacer notar esta propuesta del autor referente a que no es el niño quien llega a las ideas del adulto acerca del término de la vida, sino más bien la tenacidad con que el adulto a través de su vida, se apega a las creencias del niño y lo rápidamente que regresa a ellas. Nuestro movimiento del mundo de la realidad al de la magia es común. No estamos nunca completamente en uno o en otro.

Por su parte, Orbach y Glaubman (1978-1979), ponen de manifiesto la discrepancia que existe entre las interpretaciones que hacen los dos grupos revisados anteriormente sobre el concepto de muerte en los niños y deciden poner a prueba los dos postulados que proponen los dos representantes de cada grupo: Koocher y Rochlin, para conocer la naturaleza y fuente del concepto inmaduro o distorsionado.

Siguiendo la línea del pensamiento de Koocher, las distorsiones en el concepto se deberían a una inmadurez en el desarrollo cognoscitivo general del niño, por lo que el concepto estaría más distorsionado mientras menos maduro fuera el pequeño. Esto implicaría la existencia de distorsiones en otros conceptos abstractos como por ejemplo en el concepto de vida. Por otra parte, niños de distintas poblaciones (suicidas, agresivos y normales) realizarían las mismas distorsiones siempre y cuando se encontraran en el mismo nivel de desarrollo mental.

Según la teoría de Rochlin, el concepto distorsionado de la muerte a una edad temprana es producto de un proceso defensivo contra un miedo abrumador hacia la muerte. Esto implica que factores emocionales o motivacionales pueden afectar selectivamente el funcionamiento cognoscitivo produciendo distorsiones y creencias irreales. Debido a ello, habría poca o ninguna correlación entre la habilidad de pensamiento abstracto y las distorsiones en el concepto de muerte. Por otro lado, mientras más neutral sea el concepto de vida, se correlacionará positivamente con el pensamiento abstracto. Así, la percepción del concepto de vida o del de muerte, para este autor son independientes uno del otro pues son regulados por distintos procesos. Por ello, los niños suicidas mostrarían más distorsiones que otros niños.

Orbach y Glaubman (1978-1979), utilizan sujetos normales, agresivos y suicidas para su estudio. Emplean un cuestionario acerca de la muerte basado en el que Koocher usó en 1973; el cuestionario de Saifler, para evaluar el concepto de vida, y la prueba de Semejanzas del WISC para medir la habilidad general del pensamiento abstracto.

Sus resultados indicaron lo siguiente:

- No se encontraron diferencias significativas en los tres grupos entre el concepto de vida y su capacidad de abstracción.

- La diferencia en frecuencia de distorsiones entre niños suicidas y normales fué significativa.
- La diferencia entre niños suicidas y agresivos en cuanto a distorsiones en el concepto de muerte no fué significativa.

De esta información se deduce que:

- Había una correlación significativa o casi significativa entre el pensamiento abstracto y la percepción del concepto de vida.
- No había correlación significativa entre la frecuencia de distorsiones del concepto de muerte y el pensamiento abstracto ni el concepto de vida.
- Los niños suicidas distorsionaban el concepto de muerte más frecuentemente que los otros dos grupos, aunque no diferían de ellos en otras medidas.

Los autores concluyen que las distorsiones en el concepto de muerte parecen ser independientes del funcionamiento cognoscitivo general. Aparentemente, dicen, la amenaza inherente que trae consigo el pensar sobre la muerte afecta la estructura -

cognoscitiva del niño provocando distorsiones y pensamiento mágico acerca de la misma.

Sin embargo, refieren que sus interpretaciones deben ser confirmadas en un estudio donde se lleve a cabo un mejor control de la variable: funcionamiento cognoscitivo. (Ellos utilizan un material distinto al empleado por Koocher para evaluar tal funcionamiento).

CAPITULO 2

EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

El niño que había permanecido sano, había ido consolidando - su concepto sobre la muerte según su desarrollo cognoscitivo o sus necesidades defensivas, como vimos en el capítulo anterior. Pero, ¿qué pasa cuando se enfrenta a que tiene que - - aplicar tal concepto a su persona, siendo ahora víctima de - una enfermedad de pronóstico fatal?

La mayoría de los autores revisados que se han dedicado al - estudio de niños con este tipo de enfermedades concuerdan en que de algún modo, los pequeños se dan cuenta de que su vida está siendo amenazada, se les diga directamente o no (Green, 1967; Karon y Vernick, 1968; Binger et al. 1969; Koop, 1969; Easson, 1974; Spinetta, 1974 a y b; Kübler-Ross, 1969). Su - sensación de riesgo se mantiene viva por la necesidad de frequentes visitas al doctor, hospitalizaciones seguidas, transfusiones de sangre, toma diaria de medicamentos, etc. Por - otro lado, el cambio de actitud y comportamiento hacia él, de la gente que le rodea y conoce su diagnóstico, es otro signo que le indica que algo anda mal.

2.1 RESPUESTAS EMOCIONALES Y NECESIDADES DEL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

Resulta conveniente conocer las respuestas emocionales que presentan los niños con diagnóstico fatal con respecto a su enfermedad. De esta forma, los médicos y personas que le rodean pueden ocuparse no solamente de la enfermedad física si no también de los síntomas que surgen por la anticipación y preparación a la muerte.

Así como el concepto que el niño tiene de la muerte, varía con la edad, también lo hace su ansiedad respecto a su enfermedad. El que se aflija y cómo lo haga, está relacionado con su madurez y nivel de desarrollo (Binger et al., 1969).

Kübler-Ross (1974b) y Binger et al. (1969), refieren que en los niños pequeños surgen ciertos sentimientos que son precursores del miedo a la muerte, como son la preocupación por la separación y sufrimiento, el temor de mutilación, etc.

En 1974, Eason hace una descripción más precisa respecto a las distintas respuestas que surgen sobre este asunto:

Refiere que debido a que los niños muy pequeños no tienen aún establecido el concepto de la muerte como un suceso irrevocable y que puede sucederles a ellos mismos, no experimentan an

siedad por el significado de la muerte personal. Sin embargo, debido a que en esta etapa el pequeño tiene una fuerte - liga emocional con los padres, percibirá su pena a través de los mensajes que ellos le mandan, en sus abrazos llenos de - tristeza o en miradas de piedad y por lo tanto, reflejará su angustia y su dolor. De ahí que el manejo de estos niños de - ba incluir el cuidado y apoyo de la liga entre el adulto y - el niño. De esta forma, si se ayuda a los padres y miembros de la familia a tratar con sus sentimientos en forma produc - tiva, el pequeño puede morir en paz, pues dejará de almace - nar el dolor de su familia.

Durante los años preescolares, el niño va adquiriendo mayor - conciencia de su individualidad y de su propia vulnerabili - dad. Está muy conciente de que necesita el apoyo y protec - ción de sus padres. El niño de cuatro años cree firmemente - que ellos son todopoderosos y protectores. De esta forma, - mientras esté seguro del amor de su madre y de la protección de su padre, podrá enfrentarse perfectamente al dolor de los procedimientos terapéuticos. El manejo de estos niños se ba - sa en el tratamiento de los miedos de separación infantiles. Los padres y otros miembros de la familia deben ser estimula - dos a estar constantemente disponibles, proporcionar apoyo , ser protectores y comprensivos. Entonces el niño morirá con cierta seguridad pues sentirá que sus padres siempre cuida - rán de él.

Durante los tempranos años escolares, el niño va desarrollando una mayor conciencia del tiempo y comprensión del significado de los términos diagnósticos. El niño de ocho años comienza a darse cuenta que su ser físico puede cesar de existir. Es el periodo de maduración de reglas y se da en la mente del niño una secuencia lógica de eventos. Muchos niños de esta edad sienten que una enfermedad mortal es un castigo por mala conducta, porque fueron malos. Necesitan que se les regrese que no lo han sido, que no van a ser castigados y que sus padres los aman como ellos son.

El adolescente que está emancipándose y que está conciente ahora de sus fuerzas y potenciales personales, tiende a reaccionar a la próxima muerte con rabia, furia y un profundo resentimiento. Este muchacho que es capaz ahora de experimentar la vida en tal profundidad, puede también comprender el total impacto de la muerte. Para su manejo, el adolescente puede necesitar una gran cantidad de ayuda y apoyo para canalizar su amargura y enojo de una manera que no le aleje de aquellos a los que ama o de quienes tienen la responsabilidad de cuidarlo.

En este punto resulta relevante mencionar (aunque será tratado con mayor amplitud en el siguiente inciso), los hallazgos de otras investigaciones donde también se ha encontrado que a partir de los seis años, niños con enfermedades terminales, -

pueden estar concientes de que están muriendo y llegar a expresar tal conciencia por el uso de palabras relacionadas con la muerte y fuertes reacciones de ansiedad (Kübler-Ross, - - 1974b; Waechter, citado por Spinetta, 1974b). De ahí la - importancia de la conducta que adopte el adulto para generar en el chico la confianza suficiente que le permita expresar sus sentimientos. De esta forma, el pequeño podrá ir preguntando tanto como le vaya siendo posible enfrentar. Así, no solamente se estarán atendiendo las respuestas típicas que se dan en las distintas edades, según las consideraciones de Easson, sino también se estará en posibilidad de ayudarle a manejar las emociones y conflictos que surgen con respecto a la conciencia que pueda tener de su próxima muerte.

Distintos autores han señalado otras de las características que presentan los niños con este tipo de enfermedades:

Spinetta, Rigler y Karon (1974a), hacen un estudio para medir el sentimiento del niño de "ser dejado solo" para morir, y encuentran que efectivamente estos pequeños perciben una mayor distancia interpersonal de parte de la gente que los rodea (familiares, médicos, enfermeras, etc.). Sin embargo, también se encontró que ellos mismos deseaban esa distancia. Entre las posibles explicaciones que ofrecen a dichos resultados se encuentran las siguientes:

1. La comprensión por parte del niño de que va a morir, como algo que está grabado en algún nivel que precede a su habilidad para hablar acerca de ello.
2. El niño moribundo aprende a responder a las señales que los adultos le mandan. Estos por su lado han reportado un decremento en la frecuencia, intensidad y cualidades de sus contactos físicos y verbales hacia el pequeño. Por lo tanto, el aislamiento del niño puede ser la respuesta a dichas conductas adultas.
3. Otra posibilidad, es que el chico aparte a la gente de él porque su conducta se ha convertido en aversiva, forzada, excesivamente complaciente o quizá irresponsiva a su dolor.
4. Se propone también que el niño perciba la dificultad de los adultos para hablar de su enfermedad y con su aislamiento trata de protegerlos.
5. Otra alternativa es que el niño moribundo prefiera simplemente que se le deje solo por razones que él mismo ha elegido. ¿Está de algún modo tratando de prepararse para su propia muerte, separándose de sus padres?

En general, dicen, la percepción y distancia interpersonal -

de los niños moribundos es el reflejo de su creciente separación psicológica del hospital, gente y circunstancias que le rodean.

Por su parte, Vernick y Karon en 1965 habían llevado a cabo un programa al que se sometió a niños leucémicos en el Medicine Branch of the National Cancer Institute. Basados en las verbalizaciones y comportamiento de estos chicos, habían llegado a conclusiones que están de acuerdo con algunas de las explicaciones propuestas por Spinetta et al. (1974a) descritas arriba, sobre el aislamiento de estos pequeños:

Los niños son muy perceptivos de lo que sucede a su alrededor y cuando surgen signos de que ciertas cosas no deben ser discutidas porque pueden ser dolorosas de tratar, el niño enmudece, aparentemente acepta las palabras benignas y falsas del adulto, pero internamente se siente abandonado. Se le deja que se enfrente a sus miedos y ansiedades por sí mismo, cuando necesita y busca toda la fuerza y apoyo disponibles.

Estos autores tuvieron oportunidad de comprobar con los chicos que trataron, que en cuanto éstos percibían que un adulto no se sentía amenazado por su próxima muerte y estaba en disposición de discutirla con ellos, su comportamiento cambiaba radicalmente y salían de ese aislamiento al que se habían sometido.

2.2 CONCIENCIA DE MUERTE EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

Spinetta (1974b) hace una revisión acerca de las posturas - existentes con respecto a la conciencia de muerte en el niño con enfermedad terminal.

Refiere que en general la mayoría de los autores aceptan que el adolescente puede estar conciente y ansioso acerca de su próxima muerte y que el niño menor de cinco años presenta ansiedad de separación, soledad y miedo al abandono. Sin embargo, hay desacuerdo sobre lo que sucede a este respecto entre los 6 y 10 años y se manifiestan dos tendencias principales:

1. El niño fatalmente enfermo menor de diez años carece de la habilidad intelectual para formular un concepto de - muerte y por ello no puede estar conciente de su próxima muerte. Si el adulto no discute con él la seriedad de - su enfermedad, el niño experimenta poca o ninguna ansiedad en relación a la misma.
2. Muchos de los niños fatalmente enfermos entre 6 y 10 - años, si no están concientes a nivel conceptual de su -- próxima muerte, sí lo están de que algo muy serio les es está sucediendo.

Menciona que aunque los del segundo grupo sobrepasan a los - del primero en profundidad y extensión en las observaciones, ninguno de ellos ha utilizado medidas objetivas para probar su postura.

Los únicos dos estudios controlados que se habían llevado a cabo fueron el de Waechter y el de Spinetta, Riegler y Karon. Los resultados del primero señalan la fuerte posibilidad de que los niños entre seis y diez años con una enfermedad terminal tienen conciencia de que van a morir, y su forma de expresarlo es a través de palabras relacionadas con la muerte.

Los resultados del segundo estudio indicaron que los niños fatalmente enfermos muestran una conciencia significativamente mayor acerca de su experiencia en el hospital, que los niños crónicamente enfermos. Los primeros mostraron mayor preocupación por la amenaza de sus cuerpos e intrusión a los mismos y también mayor preocupación de interferencia con el funcionamiento de su cuerpo. Todo esto puede estar hablando de niveles preconceptuales de conciencia.

2.3 COMUNICACIÓN O NEGACIÓN DE SU DIAGNÓSTICO AL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

Con mucha frecuencia surge la pregunta: ¿Qué se le va a decir al niño que va a morir?, y la respuesta generalmente pone en conflicto a los adultos que le rodean, ya que hay pocas experiencias tan impactantes como la muerte de un niño. Quizá ésta despierta uno de los miedos más profundos del hombre: "Muerte sin satisfacción" (Green, 1967). Es además importante recordar el temor que todo individuo ha erigido hacia esta realidad y el manejo que nuestra cultura hace de ella, tratándola como un tabú del que pocas veces se habla. Existen muchas teorías que tratan de explicar las razones de este manejo, pero el abordarlas ahora, nos desviaría del tema que estamos tratando.

Cuando alguna persona se enfrenta a la muerte de algún ser querido o simplemente de una persona conocida, irremediablemente tiene que hacer frente a aquéllo que trata de mantener a diario en los oscuros rincones del olvido: Su propia muerte. (Easson, 1974, Kübler-Ross, 1969). Esta y muchas razones más le hacen tratar de esconder al pequeño la idea de la muerte, situación que se incrementa cuando éste es víctima de una enfermedad terminal.

Entre los autores revisados se encontró que la mayoría de ellos, al estar de acuerdo en que estos niños tienen cierta conciencia de la gravedad de su enfermedad, convienen también en el hecho de que los pequeños necesitan apoyo y honestidad en cuanto a su vivencia de la misma.

Pocos autores, como Toch (1964), Richmond y Waisman (mencionados por Spinetta, 1974b), apoyan la idea de que el niño raramente manifiesta una preocupación abierta acerca de la muerte. Toch se muestra partidario del manejo de la negación para enfrentar las posibles preguntas que con respecto a su enfermedad pudieran surgir en el niño, o bien, en personas cercanas a la familia. Sin embargo, Allan W. Reed, de la Iglesia protestante, cuestiona al final del artículo de Toch, qué tanto puede ayudar tal posición a la familia. Considera que el trabajar con la carga de enfrentar la muerte antes de que ésta suceda, nos ayuda a prepararnos para cuando llega.

En referencia a los autores que apoyan la importancia de compartir con el niño la experiencia que está viviendo, encontramos las siguientes opiniones:

Grollman (1967), refiere que debido a que los padres no pueden ocultar completamente su pena, surgen contradicciones entre lo que dicen y hacen, y el sentimiento que transmiten al niño le llega a causar más confusión y "stress" que si le dijeran la verdad.

Existen asimismo, como ya hemos visto, opiniones que apoyan - que el silencio que un niño puede reflejar con respecto a su enfermedad y temores sobre lo que ésta puede implicar, no significa necesariamente que no esté conciente de su estado y peligro del mismo, sino que este silencio es la respuesta que expresa hacia los temores de la gente que busca evadir la situación (Karon y Vernick, 1965, 1968; Kübler-Ross, 1974b). Estos autores han encontrado en los programas que han puesto en marcha con niños y muchachos entre 8 y 20 años, que en realidad los chicos están sumamente preocupados por su condición y necesitan encontrar a alguien que pueda escucharles y ayudarles a manejar su situación. Cuando pueden encontrar a la persona que tiene la fuerza suficiente para discutir tales aspectos, sus preocupaciones disminuyen en forma significativa, a lo cual contribuye principalmente la confianza que adquieren en dicha persona, quien se comunica con ellos siempre con la verdad. Así, cuando llega el momento inevitable de los últimos momentos, de esta relación establecida, cuya base fué la confianza, sacarán apoyo, el niño, la familia y todas las personas implicadas en la misma.

2.4 DISTINTOS LENGUAJES DE LA MUERTE.

Spinetta (1974b) refiere que aunque la preocupación de un niño fatalmente enfermo acerca de su enfermedad y próxima muerte, no siempre se expresa en forma abierta, los más sutiles miedos y ansiedades no dejan de ser reales, dolorosos y muy relacionados con la seriedad de la enfermedad que el chico está experimentando. Si confluimos sólo en expresiones abiertas de ansiedad de muerte que son fácilmente observadas, obtendremos un cuadro incompleto de las actuales preocupaciones del niño fatalmente enfermo y de las implicaciones psicológicas que tiene para él la amenaza de su próximo fin.

A través de su trabajo en niños con enfermedades terminales - Kübler-Ross (1974b), ha quedado impresionada por la comprensión que éstos tienen de la muerte y ha observado que ellos utilizan principalmente tres tipos de lenguaje para comunicar su conocimiento acerca de la proximidad de la misma. Estos lenguajes son: lenguaje común, lenguaje simbólico no verbal y lenguaje simbólico verbal.

Los que usan el lenguaje común, expresan directamente los sentimientos referentes a su cercana muerte. Generalmente se han enfrentado a su propio miedo a ésta y están en paz con ella. Refiere que no son estos niños quienes necesitan particularmente de ayuda, sino aquellos que tienen miedo de morir.

El lenguaje simbólico no verbal, es el que frecuentemente usan los niños con enfermedades terminales para transmitir sus necesidades y miedos. A través de juegos u otras formas de comunicación no verbal, ellos expresan distintos sentimientos que - llevan consigo. Kübler-Ross ejemplifica este tipo de lenguaje con el caso de un niño que había esperado en el hospital por - trece meses un riñón para serle transplantado. Estaba demasia - do enojado y deprimido y un día comenzó a "dispararles" con una pistola de juguete a niñas que estaban críticamente enfermas, - cosa que no hacía con los niños. De alguna manera se dió cuen - ta de que esas niñas no tenían ningún problema con su riñón. - Cuando él les "disparaba", les estaba simbólicamente diciendo: "Apúrate a morir para que yo pueda tener uno de tus riñones y vivir".

El lenguaje simbólico verbal, es quizá el más importante por - que es usado por los pacientes más necesitados. Relata la au - tora, el caso de una niña de ocho años que iba a morir. Esta - ba en su cuarto en el hospital, sola en la noche en una tienda de oxígeno. No se sabía que tuviera alguna idea de lo enferma que estaba, ya que no se lo había comunicado a nadie. Pidió - hablar con una de las enfermeras para preguntarle qué pasaría - cuando comenzara el fuego donde ella se encontraba. Concreti - zaba su situación en catástrofes, fuerzas destructivas contra - las que nada podía hacer. Cuando la supervisora de enferme - ras llegó a su lado, le preguntó qué había dicho acerca de la -

tienda de oxígeno y el fuego. La niña repitió su pregunta y entonces la supervisora abrió la tienda, recargando su pecho en la almohada de la niña y le dijo: "¿Crees que esto ayudará?" La pequeña comenzó a sollozar y dijo en lenguaje común: "Sé que voy a morir muy pronto y sólo tenía que hablar con alguien acerca de ello".

Para terminar, agregaremos sobre este punto el pensamiento de Green (1967), quien refiere que existen tres preocupaciones fundamentales que el niño está expresando con su conducta, sus preguntas directas y sus preguntas indirectas:

- a. ¿Estoy a salvo?
- b. ¿Habrá una persona de confianza que me ayude a no sentirme inútil y solo, y a sobreponerme al dolor?
- c. ¿Me harás sentir bien?

"Solamente a través de un entendimiento más completo de las formas de comunicación del niño que va a morir, de su sensación de morir, seremos capaces de conocer y enseñar cómo ayudar a estos chicos psicológicamente y llegar a apreciar las limitaciones de nuestro conocimiento y terapia psicológica". (Green, 1967, pág. 497).

CAPITULO 3

LOS FAMILIARES Y SUS REACCIONES EMOCIONALES

La siguiente pregunta que debemos plantearnos ahora, corresponde a la familia del paciente. ¿Cómo responden ellos a la enfermedad del chico?, ¿qué sentimientos experimentan en torno a dicha situación?

En general, podemos hablar de dos tipos de respuestas: las que surgen en forma inmediata a la comunicación del diagnóstico, y las que se dan a lo largo de toda la enfermedad.

3.1 RESPUESTAS INMEDIATAS DE LOS PADRES ANTE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

Cuando se descubre una enfermedad de diagnóstico fatal en un niño, el médico generalmente da la noticia directamente a los padres. Koop (1969) y Toch (1964), dan algunas recomendaciones sobre la mejor forma de hacerlo según su experiencia.

Easson (1972), refiere que cuando se les dice a los padres - por primera vez que su hijo va a morir, éstos son incapaces de comprender todo lo que ésto significa. Muy frecuentemente su primera reacción es el shock. Pueden expresar que no les es posible pensar con claridad, que han oído las palabras que el médico les dijo pero que no comprenden completamente su significado, o bien, llegan a decir en forma abierta que no quieren entender. Esta reacción de shock disminuye gradualmente en la mayoría de los padres después de varios días. Como cualquier otro ser humano que enfrenta una situación intolerable, tenderán a negar algunas de las realidades de la enfermedad del niño para poder ir enfrentándola poco a poco. Es necesario por ello, que en estos momentos el médico permita tal respuesta, siempre y cuando se dé en forma razonable.

Kübler-Ross (1969), describe otra conducta que surge también al principio como respuesta al diagnóstico y que es una expresión más de la negación descrita previamente. Se refiere a la búsqueda de otras opiniones de otros especialistas. Los padres llevarán al niño a distintos médicos para confirmar el diagnóstico. En esta respuesta abrigan la esperanza de que el primer médico se haya equivocado. Toch en 1964, afirma que algunas veces los padres sienten que no han hecho suficiente hasta que se han arruinado económicamente. Para sentir que han realizado todo lo posible por su hijo, necesi

tan el apoyo del médico cuando quieran pedir otras opiniones. Sin embargo, éste debe mantenerse alerta para que tal conducta no conlleve a descuidar al niño cansándolo exhaustivamente. El médico puede señalar su comprensión ante la angustia de los padres, pero debe hacerles ver firmemente que la negación no puede impedir lo inevitable. (Easson, 1972).

Koop (1969) refiere que conforme la familia va asimilando la situación real, sus primeras preguntas generalmente se centran alrededor del sufrimiento y duración de la vida.

Einger et al. (1969), hicieron un estudio retrospectivo de familias que habían perdido un niño por leucemia aguda, para conocer los puntos importantes a que se enfrentan por la crisis de la muerte de un hijo. Entre sus hallazgos se encuentran - los siguientes:

En ocho de las veinte familias estudiadas, uno o ambos padres pensaron que su hijo podía tener leucemia antes de cualquier mención del médico. La mayoría de los padres habían sentido algo muy serio con respecto a su hijo, antes de que les fuera comunicado el diagnóstico.

Las reacciones inmediatas a éste variaron desde pérdida de control hasta una calma y resignación aparentes. Muchos padres describieron este punto como el más difícil de toda la -

enfermedad. Los primeros días después de haber oído el diagnóstico, la mayoría de ellos experimentaron síntomas y sentimientos de depresión física, inhabilidad para funcionar, coraje, hostilidad y autorreproches. Poco a poco ésto fué cediendo y fué seguido de aceptación y resolución para satisfacer las necesidades del niño.

Koop (1969), afirma que la familia del niño cuyo diagnóstico habla de una muerte casi segura, experimenta la pérdida del pequeño dos veces: una cuando se les explica el diagnóstico y pronóstico y otra cuando el chico muere.

3.2 RESPUESTAS DE LA FAMILIA A LO LARGO DE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO

Varios autores como Binger et al. (1969), Easson (1968, 1972, 1974), Grollman (1967), Koop (1969) y Kübler-Ross (1969, 1974a, 1981), describieron varias de las reacciones de la familia - que surgen como respuesta a la enfermedad fatal del niño y - que conforman todo el proceso de duelo. A continuación se - presentará un resumen de las mismas.

1. NEGACION

A través de este mecanismo, la persona intenta apartar de sí o ignorar la cruda realidad que le ha sido comunicada. Se expresa principalmente por declaraciones como: "No, a mí no", "ésto no puede ser verdad". Surge generalmente - al principio de la enfermedad pero puede ser usada también después, de vez en cuando (Kübler-Ross, 1969).

2. ENOJO O CORAJE

Este sentimiento es provocado en los familiares por el dolor de la pérdida, por la futilidad de la muerte del niño, por la propia inutilidad, etc. Existen varios blancos hacia los que se dirige el coraje:

- Hacia el paciente enfermo porque su enfermedad y próxima muerte implican un reajuste en las vidas de los que rodean y porque extrañarán la felicidad que les ha - - traído. Las esperanzas y sueños que tenían para su hijo, se van desvaneciendo poco a poco (Easson, 1972).
- Hacia el doctor que examinó al paciente primero y que no tuvo éxito con el diagnóstico y hacia el que los -- confrontó con la triste realidad (Kübler-Ross, 1969).
- Hacia todo el "staff" que interviene en el cuidado del niño porque no pueden curarlo (Easson, 1972).

3. CULPA

Con frecuencia los miembros de la familia vuelcan el enojo que sienten hacia los demás sobre sí mismos, convirtiéndolo entonces en sentimientos de culpa. Esto provoca depresión y dificultad para apoyarse unos a otros o cuidar del niño (Easson, 1972). Este sentimiento se produce en los padres porque sienten también que de algún modo ellos han fallado a su hijo (Easson, 1968).

Grollman (1967) y Koop (1969), refieren que generalmente los familiares consideran la enfermedad como un castigo de Dios. Junto con la culpa surge un deseo de reparar las oportunidades pasadas perdidas. (Kübler-Ross 1969).

4. TRISTEZA DE DUELO

Es la tristeza de pérdida, un sentimiento de vacío, una sensación de soledad. Es tristeza por el niño que va a morir y por aquellos de nosotros que estamos aún vivos - pero que moriremos algún día (Easson, 1972).

Kübler-Ross refiere que cuando el enojo, el resentimiento y la culpa pueden ser manejados, la familia atraviesa una fase de pena preparatoria, como lo hace la persona que está muriendo.

5. RENOVACION

Easson (1972), refiere que todo proceso normal de duelo culmina en una etapa donde se aleja la investidura emocional de la persona que va a morir, para renovar las energías en el mundo que continuará vivo. Con los adelantos de la ciencia, el morir se ha convertido para muchos enfermos, en un proceso largo. El médico y enfermera pueden retardar o detener el proceso de la enfermedad pero no pueden retardar el proceso de duelo. De ahí que el equipo que trata al niño se enfrente en ocasiones con chicos moribundos cuya familia ha completado su duelo y se renueva emocionalmente en otra parte antes que el niño haya muerto. Físicamente él sigue vivo, pero emocionalmente ha muerto para su familia. Por eso durante el tratamiento completo el doctor debe también trabajar con la familia para mantener en la medida de lo posible, su involucramiento con el niño. Cuando a pesar de todo, continúa el alejamiento emocional, se puede animar al equipo tratante a que se acerque al niño para ocupar el lugar de los familiares.

Es importante hacer notar que existe una diferencia entre esta etapa de renovación donde los familiares alejan la investidura emocional del paciente porque han completado el proceso normal de duelo, y aquella situación a la

que se refieren algunos autores (Binger et al. 1969), - donde el alejamiento emocional se produce como un mecanismo de defensa que permite ausentarse de un involucramiento doloroso con la familia.

3.3 CONSECUENCIAS DEL STRESS EN LA RELACIÓN DE PAREJA OCASIONADO POR LA ENFERMEDAD TERMINAL DE UNO DE SUS HIJOS

Una enfermedad de diagnóstico fatal en uno de los miembros , viene a modificar y en muchos casos a transformar la forma de vida de toda una familia.

Kübler-Ross (1981) afirma que una enfermedad de este tipo - puede provocar un inesperado efecto colateral en la pareja: el divorcio. Refiere que muchos profesionales dentro de este campo, han estimado que la tasa de divorcios durante la enfermedad del niño es de cuatro a cinco veces mayor que el promedio.

Según la experiencia de los que han trabajado con la autora, hay tres tipos de familias:

- a. Familias que tenían problemas desde antes de acudir a pedir ayuda y apoyo por la enfermedad del niño. General--

mente se rompen rápidamente,

- b. Familias que posiblemente podrían haber seguido unidas , aunque no fueran un matrimonio satisfactorio, y que atraviesan por un enorme "stress". Estas personas frecuentemente rompen su relación ya sea durante el tratamiento - del niño o después de la muerte de éste. un gran número de ellos no habría llegado a tal extremo si ésta u otra crisis severa no hubiese ocurrido.

- c. Matrimonios que están considerablemente fuertes. Ello - no significa que no pasen malos ratos durante el proceso. Si la gente puede resistir esta experiencia de sufrimiento y pérdida de un hijo, podrán hacer surgir algo positivo de todo ello en su matrimonio.

Esta autora ha encontrado además, que en ocasiones los padres son dejados fuera de toda la situación de enfermedad y frecuentemente sienten mas tensión que las madres. Mientras más separado permanezca el padre, ya sea por razones geográficas, ocupacionales, o bien, porque la madre lo mantenga emocionalmente fuera, más fácilmente se sentirá celoso y amenazado y no estará preparado para la posible muerte del pequeño.

Aún las familias más fuertes atraviesan por un gran "stress", pero éste puede verse considerablemente disminuído si se les

trata desde el principio como una unidad que es parte de la experiencia total.

Por otro lado, Binger et al. encontraron en su estudio de 1969 que en quince de las veinte familias estudiadas, los padres se apoyaron mutuamente. Este apoyo era parecido al que se brindaban antes de casarse, según ellos mismos referían. En otras familias, cada padre manejaba su propio sufrimiento y no era capaz de serle útil a su pareja.

La religión personal y los conceptos religiosos parecieron ser de considerable ayuda. Se encontró, asimismo, que los padres de estos niños leucémicos frecuentemente discutían sus problemas comunes y se apoyaban mutuamente en forma significativa mientras esperaban en la clínica. Llegaron a establecer buenas amistades que continuaron por mucho tiempo después que los niños expiraron.

3.4 CONSECUENCIAS DEL STRESS EN LOS HERMANOS

Cuando surge una enfermedad de este tipo en uno de los hijos, con frecuencia los padres se concentran únicamente en éste y hacen a un lado a los demás (Toch, 1964). Según lo revisado hasta ahora podemos considerar que tal conducta tiene dos causas principales: por un lado, el deseo de protección y

cuidado hacia el pequeño enfermo, y por otro, la necesidad - de proteger también a los hermanos del conocimiento del diagnóstico y de lo que ello implica, para evitarles el dolor y la pena. Sin embargo, encontramos investigaciones donde se afirma que los niños se percatan de que algo serio ha ocurrido en la familia y ello les produce mucha ansiedad. Por otro lado, el trato especial que el paciente invariablemente recibe, puede provocar fuertes resentimientos, malos entendidos y celos dentro de la unidad familiar, cuando lo que ésta necesita es la máxima solidez. De ahí, la necesidad de compartir libremente el diagnóstico y sus implicaciones con todos los miembros de la familia inmediata, especialmente los hermanos. Además, una discusión abierta y franca del problema puede hacer mucho para movilizar las tensiones familiares -- (Karon y Vernick, 1968).

Por otro lado, en la investigación llevada a cabo por Binger et al. (1969), se encontró que aproximadamente la mitad de las familias contactadas, tuvieron algún problema con alguno de sus otros hijos, los cuales mostraron patrones significativos de conducta, indicadores de dificultad para enfrentarse al problema. Ejemplos de esto fueron: enuresis severa, dolores de cabeza, desempeño pobre en la escuela, fobias escolares, depresión, ansiedades de separación serias. Asimismo, se presentaban sentimientos de culpa y miedo de que pudieran también tener una enfermedad fatal. Mal interpreta -

ban la preocupación de sus padres por su hermano como un rechazo hacia ellos. A su manera, tenían reacciones anticipadas de duelo.

Los autores comentan que todas estas respuestas indican la necesidad de considerar una terapia de apoyo para los padres y hermanos como un aspecto esencial de todo el tratamiento.

Por último, Kübler-Ross (1969), afirma que cuando se permite a los niños estar en casa al suceder algo fatal, y son incluidos en la plática, en las discusiones y temores, éstos les hace sentir que no están solos con su dolor y además que la responsabilidad y la pena son compartidos. Les prepara gradualmente y les ayuda a ver la muerte como parte de la vida, experiencia que puede impulsarlos a crecer y a madurar.

C A P I T U L O 4

EL PERSONAL MEDICO Y SUS REACCIONES EMOCIONALES

Otro grupo de personas que están en constante contacto con el niño fatalmente enfermo, es el personal médico. Aún siendo parte de un "staff" hospitalario que se mueve día a día dentro de un ámbito de enfermedad, el enfrentarse con un diagnóstico de muerte provoca en ellos distintas reacciones, que serán discutidas a lo largo de este capítulo.

4.1 IMPORTANCIA DEL MÉDICO PARA EL NIÑO FATALMENTE ENFERMO Y SU FAMILIA

Como ya hemos visto con anterioridad, el descubrimiento de una enfermedad de diagnóstico fatal en un niño, provoca muchas alteraciones dentro de la familia, lo cual repercute a su vez en el pequeño enfermo. Generalmente, surge una gran inestabilidad y como consecuencia de ello se produce mucha ansiedad.

Green (1967), refiere que no hay nada que tranquilice tanto la ansiedad de la familia y el niño, como el cuidado conciente y competente del médico. Es además importante para ellos, saber que él estará disponible en el momento en que lo necesitan.

Por otro lado, agrega el autor, el que el niño tenga una percepción del doctor como una persona consistente y digna de confianza tiene gran significancia terapéutica para el pequeño. La confianza en el médico, se logra según Green, si el niño sabe que éste siempre tratará de decirle lo que va a pasar, referente a los tratamientos, dolor o molestias que experimentará en los mismos, hospitalizaciones, etc. El permitir al chico un rol activo dentro de su enfermedad donde pueda él preguntar sus dudas y se le den explicaciones apropiadas a su edad, le hará sentir que parcialmente al menos, puede controlar su situación.

En general, podríamos decir que esta actitud por parte del médico es necesaria para cualquier tipo de enfermedad, es decir, debe ir más allá del campo de la medicina e incurrir en el terreno humano. Sin embargo, ¿qué sucede cuando al penetrar en este campo se enfrenta con la muerte?

4.2 EL PERSONAL MÉDICO FRENTE A LA MUERTE

La vida, es la meta de la medicina, y los logros terapéuticos generalmente se miden por la rehabilitación que se logre del paciente. Debido a ello, los médicos se orientan al - - reestablecimiento físico del enfermo. Es por ésto que resulta poco gratificante tratar pacientes que han sido diagnostados con alguna enfermedad fatal. Los profesionales a su - cuidado, generalmente experimentan no sólo la tristeza por - la pérdida próxima de este niño, sino también un sentimiento profundo de fracaso personal (Toch, 1964; Easson, 1968 y 1974, Humphery, 1974). Vernick y Karon (1965) afirman que el personal médico no es inmune a los sentimientos, miedos y ansie - dades que produce el enfrentamiento a la muerte. Distintos - autores han descrito varias de las reacciones que acompañan - a tal acontecimiento:

Koop (1969), señala que en una institución donde se encuen - tran los pacientes de pronóstico pobre y donde hay una alta - mortalidad, se dan eventos en cadena que se repiten contínuamente. Entre éstos encontramos depresiones, histerias francas y ocasionalmente, inhabilidad para seguir trabajando.

Otra respuesta típica ante una situación como ésta, es la evasión: Easson (1972), refiere que el personal médico necesita de una distancia cómoda en relación a la muerte y ésta puede

ser lograda a través de una pérdida de interés en el paciente. De esta forma, pasarán rápidamente por la cama del enfermo cuando lleven a cabo la visita médica. Otra alternativa para lograr dicha distancia, es el ver al paciente y a la familia, solamente como un problema clínico interesante.

Binger et al. (1969), añaden que esta conducta de evitar al paciente fatalmente enfermo se produce en el personal médico como respuesta a los miedos y ansiedades que experimentan en relación a la muerte y al sentimiento de inadecuación para apoyar al niño que va a morir y a sus padres. Asimismo, señalan que también se puede observar en el personal gran aflicción y culpa por el fracaso de la terapia.

Easson (1972, 1974), por su lado, refiere que también en el personal al cargo del cual está el niño, surgen las mismas reacciones de duelo que se dan en la familia, cuando se enfrentan al paciente que está muriendo:

CORAJE: El pediatra, la enfermera y los ayudantes, pueden sentirse menos tolerantes hacia el joven paciente que nunca estará bien. Pueden sentirse más enojados hacia los padres y culparlos por no cooperar, por no comprender. Pueden también sentirse periódicamente frustrados o irritables unos con otros.

TRISTEZA, por la próxima pérdida, la cual puede conllevar a la autodevaluación personal y al surgimiento de dudas sobre sí mismo. Provoca también una disminución de energía para realizar su trabajo.

RENOVACION: El personal tenderá a renovarse emocionalmente y como un proceso natural, perderán interés en el niño moribundo quien estará cada vez más aislado o descuidado y a veces alejado físicamente en un rincón. Este aislamiento puede darse porque el paciente recuerda al personal y a otros-pacientes en forma abierta, a sus propios familiares, sus propios niños y su propia vulnerabilidad humana.

Por otro lado, el mismo autor (1968), refiere que el médico tratante reacciona a esta situación con las defensas emocionales propias de su edad:

- El médico residente joven responde con la reacción de rabia del adulto joven. Esto puede llevarlo a asaltar al paciente moribundo con todo tipo de procedimientos terapéuticos para combatir a la muerte.
- El médico de mediana edad acepta intelectualmente el significado de la muerte pero lo niega emocionalmente. Por éste llega a ver al paciente cuando está dormido y entonces decide "que verá al niño mañana". Puede racional

zar esta tendencia natural al desligamiento, sugiriendo que el joven paciente debe ser dejado solo y no ser molestado. Se puede dar también como una reacción excesiva de intelectualización, el que le someta a múltiples procedimientos diagnósticos, como un intento por reducir este problema, insoluble y emocionalmente inaguantable.

- El médico de edad madura con su aceptación cada vez mayor de la muerte como un proceso natural de la vida, puede llegar a ser insensible a las tensiones normales de sus pacientes, de los familiares y del personal en general. Esto se debe a que puede no darse cuenta de que - su creciente aceptación a la realidad de la muerte no - es la reacción normal de muchos pacientes jóvenes o muchos miembros de su equipo tratante.

Sobre este tipo de respuestas originadas en gran parte por la edad del médico, Easson (1972), añade que ellas dependen también de ciertas características de personalidad del mismo, que le llevan a manejar las tensiones emocionales de una u otra forma. Así, el doctor compulsivo, se hará más preciso y meticulouso ante una situación como ésta. El que se preocupa demasiado, hará mucho escándalo y el racionalizador, intelectualizará aún más.

4.3 SUGERENCIAS PARA EL MANEJO ADECUADO DE LOS SENTIMIENTOS DEL PERSONAL MÉDICO.

Habiendo comentado la importancia del personal médico para el niño enfermo y su familia y conociendo los peligros que existen de desligamiento emocional hacia el pequeño por parte del mismo personal como respuesta a su proceso normal de duelo, es conveniente mencionar algunas proposiciones que se han hecho para lograr un manejo adecuado de tales emociones.

Binger et al. (1969), refieren que para el personal profesional resulta útil examinar y discutir unos con otros sus reacciones emocionales continuamente, así como las reacciones hacia su trabajo, ya que todo ésto afecta su interacción con el niño y su familia. De esta forma, el profesional puede comenzar un acercamiento comprensivo hacia el niño que va a morir.

Karon y Vernick (1965, 1968), en el programa que llevaron a cabo en el National Cancer Institute en Bethesda, Maryland, pudieron observar que todo el personal médico pudo sobreponerse y resolver la aprehensión que sentían hacia estos pacientes por el temor a tener que dar una sentencia de muerte. Cuando empezaron a tener diálogos con los niños acerca de todas las dudas que iban surgiendo en éstos últimos con respecto a su mal, se dieron cuenta que la actitud previa al pro -

rama, donde se mantenía en secreto absoluto todo asunto relacionado con la enfermedad del chico para "protegerlo" de preocupaciones innecesarias, era únicamente una maniobra para protegerse a sí mismos contra la ansiedad que toda esta situación les producía. Los pequeños en realidad, estaban muy preocupados porque sentían que algo realmente malo estaba sucediéndoles y no sabían qué era ni cómo podían manejar dicha situación. El personal y el paciente se mantenían aislados, pero ambos se sentían sumamente preocupados y angustiados.

A través del programa, el personal llegó a involucrarse con las necesidades del niño para darle sentido a todo lo que estaba sucediendo y su aprehensión bajó para contestar las preguntas de los chicos. Se dieron cuenta que habían gastado cantidades tremendas de energía tratando de guardar secretos que en su mayoría no podían ser guardados. Libres de esta carga, podían ahora utilizar su energía para mejorar el ajuste emocional de sus jóvenes pacientes.

Estas son sólo algunas de las alternativas que pueden ayudar al personal médico a mantenerse activo e interesado en el pequeño enfermo y como sugiere Green (1967), a sentirse optimista y animador. Refiere que si un médico busca solamente la cura y se sumerge en los problemas de la familia, estará destinado a ser defensivo y poco útil. Si no detecta su auto

crítica y culpa, puede dañar su autoestima y disminuir su -
efectividad terapéutica y diagnóstica. Como consecuencia de
todo ello, buscará proteger sus sentimientos y podrá llegar-
a ser impersonal y ver al niño con menos frecuencia. Se con-
vierte entonces en una persona física y no psicológicamente-
disponible para el paciente y su familia. El médico que re-
conoce su propia competencia y evita el uso de metas poco -
reales puede mantener un interés activo y de apoyo en el cui-
dado de estos pacientes.

Ningún ser humano está bien equipado para tratar con el pro-
blema de la muerte pues va más allá de su entendimiento. La
tarea del médico no es comprender lo incomprensible, sino ha-
cer el trabajo natural de la muerte y del duelo más signifi-
cativo y productivo para la gente a la que da sus servicios.
Este es un rol terapéutico para el que nunca habrá una gufa-
definitiva o respuestas correctas. Para ello, el médico de-
be usar sus artes clínicas acompañadas de una gran compasión.
(Easson, 1968).

CAPITULO 5

M E T O D O

Para la presente investigación se utilizó un diseño de correlación ex-post-facto de dos grupos apareados, uno de niños leucémicos y un grupo control de niños sanos. Este estudio tuvo por objeto investigar si la condición de una enfermedad grave como la leucemia tiene una influencia significativa en las respuestas de los niños a una serie de láminas. Dichas láminas fueron elaboradas con el propósito de explorar los sentimientos y contenidos que surgen con respecto a las ideas de enfermedad y muerte.

Se consideró también importante evaluar si existía alguna relación entre el nivel de desarrollo cognoscitivo en que los niños se encontraban y sus respuestas. Siguiendo esta misma línea, se decidió indagar si el puntaje obtenido en el Test de Semejanzas del WISC-R y el nivel de desarrollo del pensamiento estructural, evaluado a través de pruebas basadas en la teoría de Piaget, tenían alguna relación, como se preten-

dio en un estudio realizado por Orbach y Glaubman (1978-1979). Estos autores, como se mencionó en el capítulo 1, concluyeron en su estudio que las distorsiones en el concepto de muerte - parecen ser independientes del funcionamiento cognoscitivo general, y que es éste el que se ve afectado por la amenaza inherente que trae consigo en los niños el pensar en la muerte. - Esto es interpretado por los autores como un proceso defensivo. Sin embargo, el material que utilizaron para medir dicho desarrollo (Test de Semejanzas), fue diferente al utilizado por Koocher (pruebas piagetianas), quien en un estudio previo, había demostrado que las distorsiones en el concepto de muerte se debían a una inmadurez del desarrollo cognoscitivo.

5.1 SUJETOS

En este estudio participaron dos grupos de sujetos, cada uno de los cuales estaba formado por quince niños. Los del primer grupo eran leucémicos y los del segundo eran niños sanos. Al iniciar la investigación se pretendía tener una muestra mayor que cumpliera con una serie de requisitos, para poder hacer comparaciones más específicas entre los grupos. Sin embargo, al recopilar a los sujetos leucémicos comenzaron a surgir dificultades, ya que eran pocos los chicos que cumplían con todas las condiciones que se pedían. Entre éstas tenemos las siguientes: que su enfermedad tuviera como mínimo un

año de evolución, que alcanzaran al menos el nivel de conser
vación de masa en las pruebas plagetianas, que no hubieran -
expresado verbalmente a sus padres u otras gentes, el conoci
miento del riesgo de su enfermedad, que estuvieran en una fa
se similar de su tratamiento, etc. Dadas las dificultades -
que se fueron encontrando para formar el grupo, los paráme
tros de selección tuvieron también que ir haciéndose más - -
flexibles.

De este modo, el grupo de los niños leucémicos quedó integra
do por quince chicos (nueve varones y seis mujeres), que asista
rían a la consulta externa del Hospital de Pediatría del DIF,
para un control periódico de su padecimiento, el cual tenía-
seis meses como mínimo de evolución. Sin embargo, había su-
jetos que tenían hasta ocho años con la leucemia y que fue-
ron también seleccionados. Unicamente seis de estos niños -
expresaron abiertamente el conocimiento del riesgo que impli
caba su mal, ya sea durante el estudio, o bien, lo habían co-
municado a sus progenitores con anterioridad. Los nueve reg
stantes no lo expresaron durante el estudio, y sus padres afir
maron que el chico lo desconocía completamente. A ellos se
les habían comunicado las implicaciones de la enfermedad de
su hijo. Por otro lado, once de los sujetos estaban reci --
biendo tratamiento para su padecimiento cuando se les aplicó
el estudio y cuatro de ellos ya lo habían terminado. Debido
a que la mayor dificultad que se encontró fué el hecho de -

que gran parte de los sujetos, no alcanzaba ni siquiera el nivel de conservación de masa en las pruebas piagetianas, se decidió aceptarlos, aún cuando no cumplieran con este requisito. De esta manera, se contó con once sujetos "no conservadores" y cuatro "conservadores".

El segundo grupo, formado por niños sanos (ocho varones y siete mujeres), provenía de una escuela pública. Los criterios que se tomaron en cuenta para determinar la característica de salud, fueron los siguientes:

- Que el niño no sufriera ningún tipo de enfermedad en el momento del estudio.
- Que nunca hubiera padecido alguna enfermedad o accidente que hubiesen puesto en peligro su vida.
- Que no fuese considerado un niño enfermizo, para lo cual se estableció como límite máximo, el padecimiento de tres enfermedades leves al año (gripas, recargos estomacales, etc.).
- Que nunca hubiera sido hospitalizado.

En cuanto al nivel alcanzado en las pruebas piagetianas, diez de los sujetos eran "no conservadores" y cinco eran "conservadores".

Ambos grupos fueron apareados en edad, la cual varió entre seis y doce años; escolaridad, de primero a quinto grado de primaria y en los puntajes de escala obtenidos en el test de Semejanzas (entre cinco y catorce puntos). Para llevar a cabo el apareamiento de las variables descritas previamente, se permitió un cierto rango de variabilidad: para la edad, las máximas diferencias establecidas entre uno y otro sujeto de cada grupo, fueron dos años. Para la escolaridad, la máxima diferencia permitida fué de un año, y para el nivel alcanzado en Semejanzas, se permitió una variación de dos puntos.

Para obtener cierto índice de la clase socio-económica, los sujetos fueron apareados según la ocupación de los padres, encontrándose que la mayoría desempeñaba trabajos como albañilería, carpintería, labores en el campo y comercio ambulante.

Se consideró también importante, anotar el hecho de que los niños hubiesen o no tenido alguna experiencia con la muerte de algún pariente o amistad cercana a él. Dicha experiencia pudo haber consistido simplemente en el conocimiento de que la persona había fallecido o en haber presenciado el cadáver. De los leucémicos, siete habían tenido por lo menos una de estas experiencias y en los sanos se encontraron once con esta característica.

5.2 INSTRUMENTOS Y MATERIALES

Para la presente investigación se utilizó el siguiente material:

Dos cuestionarios breves. Uno para el grupo de los leucémicos y otro para el de los sanos. Ambos fueron contestados por las madres de los niños, pero en algunos casos de los leucémicos, se aplicó al pariente que llevaba al niño a consulta, cuando la madre no lo acompañaba. Dichos cuestionarios tenían la finalidad de obtener datos generales de los sujetos, conocer detalles de su estado de salud o enfermedad, de su experiencia con la muerte, etc.

Para medir el nivel de desarrollo cognoscitivo, se utilizó el siguiente material:

- Cuatro bolas de plastilina
- Dos vasos de plástico transparente con agua
- Terrones de azúcar.

Se empleó asimismo, el test de Semejanzas de la Escala de Inteligencia Revisada para el nivel Escolar (WISC-R). Dicho test consta de diecisiete "items", y a través de él puede estimarse la habilidad general de razonamiento abstracto (Koocher, 1974; Orbach y Glaubman, 1979).

Por último, se utilizaron diez láminas con ilustraciones de personas llevando a cabo ciertas acciones. Estas láminas - tenían la finalidad de promover en los niños la expresión de temas relacionados con la enfermedad y la muerte. La descripción de las mismas será presentada a continuación y entre una y otra se especificará un supuesto, el cual sirvió como base para la elaboración de cada lámina y para estimular la proyección de los niños. Sin embargo, no se pretendía comprobar que dicho supuesto fuera a surgir como tema específico de la lámina a la que sustentaba. Podía también suceder que éste se manifestara en otras láminas, o bien, que no sucediera así.

LAMINA I. FAMILIA SENTADA A LA MESA.

Una familia triste, sentados a la mesa, dispuestos a comer. Un lugar vacío. Basada en el supuesto de Kübler-Ross, (1969) de que los niños perciben la pena de los adultos cuando - ellos están enfermos, aunque estos últimos supongan que lo están disimulando. También para promover la fantasía del niño sobre dónde se encuentra la persona que falta en el grabado.

LAMINA II. NIÑO SENTADO EN LA CAMA

Un niño sentado en su cama, estirando los brazos hacia un -- grupo de gente que se encuentran alejados de él, y no le hacen caso. Koocher (1974), afirma que el niño quiere hablar sobre la muerte pero no se le deja.

LAMINA III NIÑO EN LA CALLE SOLO

Un niño en la calle solo, sentado en la banqueta, cabizbajo y pensando. Basada en los supuestos de Kübler-Ross (1969, - 1974a) y Karon y Vernick (1968). Los tres autores están de acuerdo en que cuando las personas con enfermedades terminales no pueden comunicarse con su médico y gente cercana sobre su enfermedad, experimentan sentimientos de abandono. La primera autora agrega también a ello, sentimientos de rechazo y soledad.

LAMINA IV NIÑOS EN SALON DE CLASES

Un grupo de niños en un salón de clase con su maestra. Un lugar vacío. Para promover la fantasía del niño sobre dónde se encuentra el alumno que falta en el grabado y ver también -- cuál es su respuesta a la escuela.

LAMINA V. NIÑO EN LA PUERTA DE UN TREN.

Un niño parado en la puerta de un tren. Tiene una maleta en la mano y con la otra hace una seña de saludo o despedida a un señor, una señora y una niña, parados en la estación, -- quienes hacen la misma seña al niño. Basada en el supuesto de Rochlin (1967) de que existe una asociación entre el estar muerto o irse lejos y estar abandonado.

LAMINA VI. NIÑO ACOSTADO EN LA CAMA.

Un niño acostado en su cama en su cuarto, con los brazos -- puestos abajo de su cabeza y sobre la almohada. Basada en -- el supuesto de Karon y Vernick (1968), de que el niño leucémico sabe que algo anda mal con él. Tiene cierta conciencia de su enfermedad por los mensajes verbales y no verbales que se le mandan constantemente.

LAMINA VII. FAMILIA ALEJANDOSE DE NIÑO.

Un señor, una señora y una niña alejándose de un niño y diciéndole adios con la mano. El niño se encuentra viéndoles marcharse. Para promover sentimientos de abandono en la familia.

LAMINA V. NIÑO EN LA PUERTA DE UN TREN.

Un niño parado en la puerta de un tren. Tiene una maleta en la mano y con la otra hace una seña de saludo o despedida a un señor, una señora y una niña, parados en la estación, -- quienes hacen la misma seña al niño. Basada en el supuesto de Rochlin (1967) de que existe una asociación entre el estar muerto o irse lejos y estar abandonado.

LAMINA VI. NIÑO ACOSTADO EN LA CAMA.

Un niño acostado en su cama en su cuarto, con los brazos -- puestos abajo de su cabeza y sobre la almohada. Basada en -- el supuesto de Karon y Vernick (1968), de que el niño leucémico sabe que algo anda mal con él. Tiene cierta conciencia de su enfermedad por los mensajes verbales y no verbales que se le mandan constantemente.

LAMINA VII. FAMILIA ALEJANDOSE DE NIÑO.

Un señor, una señora y una niña alejándose de un niño y diciéndole adios con la mano. El niño se encuentra viéndoles marcharse. Para promover sentimientos de abandono en la familia.

LAMINA VIII. NIÑO CON MEDICO,

Un niño y un médico parados frente a frente. Para conocer si existe algún tipo de reacción específica hacia los médicos entre los dos grupos de sujetos. Según Karon y Vernick (1968), existe un desligamiento emocional progresivo del niño con su médico cuando no se les hace partícipe del conocimiento de su enfermedad.

LAMINA IX. SECRETO ENTRE PADRES

Un niño sentado viendo la televisión. Detrás de él un señor y una señora hablando en secreto. Basada en la idea de Karon y Vernick (1968) de que los niños leucémicos se enfrentan a una "conspiración de secretos" cuando no se les hace partícipes de lo que sucede con ellos.

LAMINA X. "SUPERHINO" DETENIENDO TREN.

Un niño vestido de Superman deteniendo un tren. Basada en el supuesto de Rochlin (1967), de que ante la ansiedad que amenaza el narcisismo del niño, existe como defensa una alteración de la experiencia subjetiva de inutilidad y sentimiento de pérdida, por medio de fantasías de omnipotencia e invulnerabilidad.

Cada una de estas láminas tenía su correspondiente para las niñas, es decir, el personaje principal era del sexo femenino, (ver apéndice).

5.3 PROCEDIMIENTO

Se aplicaron en primer lugar, a las madres de ambos grupos - los cuestionarios descritos previamente y en base a ellos se seleccionaron los sujetos que cumplían con los requisitos necesarios para la investigación. Enseguida se procedió a la entrevista y aplicación de las pruebas a los niños, para lo cual se les dijo que íbamos a jugar un rato y a contar algunos cuentos.

El estudio en general se dividió en tres partes:

PRIMERA PARTE.

Con el fin de determinar el nivel de desarrollo cognoscitivo alcanzado por el sujeto, se le expuso a tres pruebas sencillas basadas en la teoría de Piaget. Mientras se preparaba el material de las mismas, se aprovechaba la ocasión, en el caso de los leucémicos, para preguntarles por qué los llevaban al hospital, a fin de que especificaran la enfermedad que suponían tener, y después se les incitaba a explicar un poco

qué significaba o en qué consistía ésta. Enseguida se procedió a la aplicación de las pruebas:

PRUEBA DE CONSERVACION DE MASA:

Primer paso.- Se moldeaban dos bolas de plastilina de igual tamaño y se le presentaban al niño. Se le preguntaba si las dos bolas eran iguales o un tenía más plastilina que la otra. Si en su respuesta afirmaba que eran iguales, se proseguía con el siguiente paso. Si contestaba que tenían distinto tamaño, se agregaba a la que él consideraba más pequeña un pedacito de la otra, hasta que el sujeto las viera iguales. En tonces, se continuaba con el siguiente paso:

Segundo paso.- A una de las bolas se le daba forma de "salchicha" y se le preguntaba al niño si una de las dos tenía más plastilina o eran iguales. Fuera cual fuere su respuesta, se le preguntaba el por qué de la misma.

PRUEBA DE CONSERVACION DE PESO:

Primer paso.- Se le presentaban de nuevo al niño dos bolas más de plastilina, pero esta vez se le daban en sus manos para que las pesara. Se le preguntaba si pesaban igual o una

Segundo paso.- Se introducía un terrón de azúcar en uno de los vasos de agua y se le preguntaba al niño si ambos tenían ahora el mismo nivel de agua. En caso que lo afirmara, se le hacía notar cómo en el del azúcar había subido el nivel y cómo ésta comenzaba a disolverse. Enseguida se le preguntaba si él creía que el nivel de agua azucarada bajaría de nuevo hasta igualar el del otro vaso o se quedaría como estaba cuando acabara de disolverse el azúcar. Cualquiera fuere su respuesta se averiguaba el por qué de la misma.

Esta prueba fué sugerida por Piaget (1975).

SEGUNDA PARTE

La segunda parte consistió en la evaluación del pensamiento abstracto a través de la prueba de Semejanzas del WISC-R.

TERCERA PARTE

Esta parte consistió en la presentación de las diez láminas descritas con anterioridad. Se pidió a los niños que relataran un cuento acerca de lo que pensaban que sucedía en ellas. Al finalizar cada relato, se encuestó a los sujetos sobre --

los mismos con el fin de completar datos como pensamientos y sentimientos de los personajes, razones de los mismos, desenlace de las historias, etc.

Todos los relatos fueron grabados y después transcritos textualmente para poder así llevar a cabo, el análisis de los mismos.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

CAPITULO 6

R E S U L T A D O S

Los relatos de los niños en cada una de las láminas, fueron sometidos a un análisis de contenido, donde se exploraron las siguientes categorías: Tema, personajes, pensamientos, sentimientos, razones, conflictos, enfermedad y/o muerte y desenlace.

Para cada una de ellas se establecieron subcategorías de acuerdo a las respuestas que se encontraron en las láminas. Se usó un juez ciego para determinar la confiabilidad del sistema de categorías y subcategorías, para lo cual fueron calificadas 20 historias por los dos jueces y después se determinó el coeficiente de confiabilidad para cada categoría y subcategoría mediante la siguiente fórmula:

$$C = \frac{A}{A+D} \times 100$$

Los valores del coeficiente oscilaron entre 70 y 100, con una media de .85.

Posteriormente, se llevaron a cabo dos tipos de análisis:

1. Por lámina, donde se cuantificó el número de sujetos que mencionaban las diferentes subcategorías en cada una de éstas. La razón por la que se tomó en cuenta el número de sujetos y no el número de respuestas, fué para no considerar a dichos sujetos en más de una ocasión. A continuación, con el objeto de investigar si había diferencias significativas entre los dos grupos en estudio, se procedió a hacer el análisis estadístico de estos resultados - utilizando la prueba de la χ^2 cuadrada.
2. Considerando todas las láminas, se cuantificó el número total de sujetos que mencionaron cada una de las subcategorías y se utilizó la misma prueba estadística para evaluar posibles diferencias entre los grupos.

A continuación, se describen las categorías con sus correspondientes subcategorías y los resultados obtenidos según los procedimientos antes mencionados:

T E M A

Se definió de acuerdo a las acciones principales que realizaban los personajes. En la mayoría de los casos se encontraron dos o más temas en cada relato.

El análisis de contenido se realizó en forma un tanto distinta a la llevada a cabo con las demás categorías, ya que en ésta, las subcategorías se establecieron por separado para cada lámina. Para las demás, la clasificación de subcategorías se hizo tomando en cuenta el total de las láminas. La razón de ello fué que al ser distintas las ilustraciones, se esperaban diferentes temáticas para cada una de ellas. Debido a esto, hubo variaciones en el número de temas obtenido en cada lámina. De esta forma se encontraron siete temas en la lámina I, nueve en la II, nueve en la III, cinco en la IV, cinco en la V, nueve en la VI, ocho en la VII, diez en la VIII, nueve en la IX y nueve en la X, es decir, un total de ochenta temas.

Llegado a este punto, se realizó el análisis por lámina, especificado al principio de este capítulo y se encontraron diferencias significativas entre los grupos en el uso de un tema: "Nota ausencia de personaje" en la lámina I: Familia sentada a la mesa. ($\chi^2 = 4.8$; $p < .02$). La diferencia está dada por el grupo de niños sanos, quienes introdujeron más frecuentemente este tema.

Dado que se tenía información muy amplia respecto a los temas mencionados por los niños, se procedió a hacer una reagrupación de estos temas, incluyendo en una misma categoría aquellos que tenían elementos en común y que en un principio fueron cuantificados por separado. Se agruparon también aquellos que se repitieron en varias láminas. Se omitieron los temas que no tenían relación alguna con la teoría y/o cuya frecuencia de aparición fué muy baja. Mediante este procedimiento, los ochenta temas originales se redujeron a nueve y se obtuvo, como para las demás categorías, una clasificación común de subcategorías para todas las láminas que se especifica a continuación:

1. Labores cotidianas.
2. Carencias Físicas.
3. Enfermedad o accidente.
4. Abandono y/o rechazo y/o soledad.
5. Gente o niño(a) que se va de viaje o a algún lado.
6. Muerte.
7. Riñas.
8. Gente o niño(a) que no quiere comer.
9. Nota ausencia de personaje.

Posteriormente, se realizó el análisis tomando en cuenta el total de las láminas, también ya especificado y no se encontraron diferencias significativas entre los grupos.

PERSONAJES

Aunque en muchos de los casos había varios personajes, sólo se tomaron en cuenta tres de ellos, los cuales incluían al protagonista de la historia y dos personajes secundarios más. Se consideró como protagonista a aquél personaje alrededor del cual giraba la historia. Como personajes secundarios se eligieron a aquéllos que realizaban acciones que podían ser incluidas en las categorías que se describirán posteriormente, o bien, personajes que padecían alguna enfermedad o que murieron.

Al realizar el análisis de contenido, en referencia a esta categoría, se encontraron diecisiete distintos tipos de personajes. De éstos, se eligieron sólo aquéllos que resultaban relevantes para la presente investigación y fueron los siguientes:

1. Niño
2. Niña
3. Padres
4. Personal médico
5. Personajes fantásticos (animales u objetos que hablaban, pensaban o a quienes se atribuían intenciones, o bien, personajes de cuentos como hadas, duendes, brujas, superman, etc.).

Al realizar el análisis estadístico de las frecuencias obtenidas, no se encontraron diferencias significativas entre los grupos en el uso de los personajes antes mencionados, ni en el recuento por lámina, ni al considerar el total de las mismas.

PENSAMIENTOS Y/O ACCIONES PRINCIPALES

Dentro de esta categoría se clasificaron las respuestas a la pregunta: "¿Qué piensa el personaje?". Se codificó también aquí, el pensamiento expresado en forma verbal, que no surge necesariamente como respuesta a la pregunta antes mencionada, pero que es relevante por poderse clasificar dentro de alguna de las subdivisiones de esta categoría. Esto se refiere también a las acciones llevadas a cabo por los personajes.

Al analizar los contenidos de las láminas, se encontraron -- ocho tipos distintos de pensamientos que se referían a:

1. Mejorar conducta, cumplir con expectativas de otros: Pensamientos o acciones que el personaje tenía o llevaba a cabo para mejorar su conducta y/o para cumplir con expectativas de otros. Ej: "ya va a sacar buenas calificaciones", "va a ser obediente", "ya se va a portar bien", etc.

2. Futuro: Acciones o pensamientos que implican planes para el futuro. Ej: "que se van a ir de viaje", "están pensando qué van a hacer mañana", "va a estudiar una carrera", etc.
3. Ayuda o Protección: Acciones o pensamientos encaminados a ayudar o proteger a otros personajes. Ej: "Ayudar a caminar", "conceder dones especiales", "llevar al hospital", "estudiar para curar enfermos", etc.
4. Afecto: Acciones o pensamientos que expresaban afecto hacia otro personaje. Ej: "Va a abrazar a su hijo", etc.
5. Pesimismo: Pensamientos pesimistas, que expresaban temores o preocupaciones de que algo malo iba a suceder o sucedía ya, o bien, que un problema no se iba a resolver. Ej: "Piensa que no se va a curar", "Piensa que se va a quedar sordo", "Piensa que no lo quieren", etc.
6. Optimismo: Pensamientos optimistas que expresaban la esperanza de que un problema se iba a resolver o que las cosas estaban o iban a salir bien. Ej: "Que va a pasar la prueba", "que se va a componer", etc.
7. Duda: Pensamientos o acciones que expresaban duda sobre la posible resolución de un problema o la posible reali-

zación de una acción. Ej: "Que si se va a componer (pregunta)", "que a ver si llega el doctor", etc.

8. Abandono y/o rechazo: Acciones que realizaba algún personaje dejando a otro(s) solo(s) y cuyo motivo principal era la no aceptación del mismo. Ej: "Se va porque no lo quieren", "su mamá lo dejó porque no lo quería", "lo dejaron con su abuelita porque no lo podían criar", etc. Se computó también aquí, el rechazo solo aunque no fuera acompañado de abandono. Ej: "Sus amigos no quieren jugar con él".

Al llevar a cabo el análisis por lámina, se encontró que hubo diferencias significativas en el pensamiento cinco (pesimismo) en la lámina IV: Niños en salón de clases, ($\chi^2 = 3.84$; $p < .05$). Fué el grupo de los niños sanos quien lo introdujo con mayor frecuencia.

Al realizar el análisis tomando en cuenta el total de las láminas, no se encontraron diferencias significativas entre los grupos.

S E N T I M I E N T O S

Dentro de esta categoría se codificaron los siguientes tipos de respuestas:

- La respuesta a la pregunta "¿Cómo se siente el personaje?".
- Expresiones de sentimientos o emociones que no necesariamente surgieron como respuesta a la pregunta antes mencionada. Ej: "En un parque se siente uno muy bonito".
- Conductas que expresaban estados de ánimo. Ej: "Estaba llorando", "tiene miedo", etc.
- Sentirse mal físicamente.

A través del análisis de contenido de las historias, se identificaron cuatro tipos de sentimientos:

1. POSITIVOS: Que indicaban sentimientos, emociones o estados de ánimo agradables Ej: "feliz", "alegre", "contento", etc.
2. DEPRESION: Indicios de sentirse mal emocionalmente. Ej: Expresiones de tristeza, llanto, extrañar a alguien, etc.
3. SENTIRSE MAL FISICAMENTE: Implicaba alguna dolencia física.
4. ESTADOS DE ANIMO ALTERADOS COMO: enojo, miedo, desesperación, impaciencia, preocupación, etc.

Al realizar el análisis por lámina, se encontraron diferencias significativas en el sentimiento 2 (depresión), en la lámina III: Niño en la calle solo, ($\chi^2 = 3.75$; $p < .05$), siendo el grupo de niños leucémicos, quien utilizó este sentimiento con mayor frecuencia.

Por otro lado, no se encontraron diferencias significativas al llevar a cabo el análisis en el total de las láminas.

R A Z Ó N

Esta categoría se refería a la causa a la que atribuían los sentimientos antes expresados.

Al analizar los contenidos de las historias se detectaron 19 diferentes razones para los sentimientos especificados previamente, ocho de los cuales se referían a los positivos y las 11 restantes a los depresivos, estados de ánimo alterados y al sentirse mal físicamente.

A continuación se describen brevemente:

POSITIVOS

1. Por unión o buena relación entre la familia u otras gentes.
2. Por alcanzar metas o éxitos propios en la escuela u otro sitio.
3. Cuando el sentimiento era por la razón anterior, pero hacia otra persona.
4. Por satisfacer necesidades físicas: comer, dormir, ves - tirse o tener objetos materiales. Ej:Juguetes.
5. Cuando el sentimiento era por la razón anterior, pero hacia otra persona.
6. Porque no estaba o no iba a estar enfermo, o porque pre - venía enfermedad o accidente.
7. Cuando el sentimiento era por la razón anterior pero hacia otra persona.
8. Por gozar al realizar alguna actividad.

DEPRESIVOS, ESTADOS DE ANIMO ALTERADOS, SENTIRSE MAL FISICAMENTE:

9. Por enfermedad (incluyendo debilidad o accidentes, o amenaza de lo mismo).
10. Por muerte.
11. Por experimentar rechazo, abandono y/o soledad.
12. Porque era él quien rechazaba o abandonaba.
13. Por medio ambiente hostil. Ej: robos, incendios, etc.
14. Por carencias físicas, de diversión o preocupaciones económicas. Ej: ropa, comida, juguetes, etc, o porque por alguna razón no puede satisfacer tales necesidades.
15. Por preocupación por algún personaje. Ej: "Que le vaya a pasar algo", "que a lo mejor se perdió el niño".
16. Por no poder alcanzar alguna meta o deseo, independientemente de que al final lo logre o no.
17. Por no estar reunidos o llevar mala relación con la familia u otras gentes.
18. Por castigo, regaño, reclamo o temor de lo mismo.
19. Por remordimiento o culpa.

El análisis por lámina indicó que existían diferencias significativas en el uso de la razón 4; (satisfacer necesidades físicas personales), en la lámina I: Familia sentada a la mesa, - ($X^2=4.26$ $p < .03$), y de la razón 15 (preocupación por algún personaje), en la misma lámina ($x^2=3.84$; $p < .05$). El grupo de niños leucémicos introdujo con mayor frecuencia la razón 4, - - mientras que la 15 fué más utilizada por los sanos.

Al realizar el análisis en el total de las láminas, no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos.

C O N F L I C T O S

Fueron considerados como tales, aquellas situaciones por las que atravesaban los personajes, que eran resultado del oposiciónismo y/o lucha entre ideas o personajes, resistencia, dificultad o imposibilidad para lograr algo.

El análisis de contenido de las historias dió por resultado - ocho conflictos principales, los cuales podían ser de dos clases: los directos, que se referían a situaciones que surgían entre los personajes dentro de las historias (incisos del 1 - al 5) y, los indirectos, que reflejaban cierto conflicto en el niño por las características de su relato (incisos del 6 -

al 8). A continuación se describen brevemente:

1. El personaje vivía una situación que era consecuencia de no poder satisfacer una necesidad, deseo o meta (independientemente de que al final lo lograra o no), debido a un impedimento externo (objeto, situación o persona). Ej: "Son pobres y no tienen que comer" "lo expulsaron de la escuela", etc.
2. Igual que el anterior, pero en éste el impedimento era -- psicológico (cognoscitivo o afectivo). Ej: "No sabe cómo llegar a su casa", indecisiones para actuar, "no se decide si irse con el maestro o no", etc.
3. El personaje tenía algún pleito o enemistad con otro personaje. Podía o no hacerle algún daño físico (robarle, - provocarle alguna enfermedad, pegarle, regañarlo, enojarse con él, etc.). Se incluyó también la amenaza que hacían de un castigo, o bien, el cumplimiento del mismo.
4. Medio ambiente hostil: Al personaje se le hacía algún daño o se le amenazaba con ello, pero no se mencionaba una persona específica que lo hubiera provocado. Ej: "Le quemaron su casa", "le pica un animal con veneno", "va a explotar el tren", etc.

5. Envidia: El personaje sentía envidia o celos de otro, ya sea por el cariño de los padres, por no poder hacer algo que otros sí o no querer compartir sus pertenencias, etc.
6. Situación, acción o estado que se repetía tres o más veces en las historias.
7. Situaciones que al ser relatadas costaban mucho trabajo al niño y se expresaban por cambios constantes en las características o acciones de los personajes, haciendo difícil la comprensión de la historia. Ej: "Era el doctor... (¿quién?) o a lo mejor qué tal si su papá es un amigo... (que si el papá del niño es un amigo?)... o es su papá".
8. Situaciones en que se expresaban cambios en lo dicho, pero sin tanto énfasis ni confusión como en el anterior. Ej: Primero dice que se siente bien el niño y luego que no tan bien.

No se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos en la expresión de estos conflictos, ni al efectuar el análisis por lámina, ni el análisis del total de las mismas.

ENFERMEDAD Y/O MUERTE

Bajo esta categoría se clasificaron las respuestas donde alguno de los personajes era, o podía llegar a ser víctima de alguna enfermedad o de la muerte.

En base al análisis de contenido, se encontraron cinco situaciones en donde se mencionaba la muerte y distintas formas de enfermedad:

1. Amenaza de enfermedad o accidente: No se hablaba de que - ésto incapacitara al personaje, ni que atentara contra su vida. Podía ser descrito únicamente como un pensamiento-pesimista. Ej: "Piensa que a lo mejor machucaron a la niña".
2. Mención de enfermedad o accidente. No hablaba de incapacidades provocadas por este problema. Ej: "Está enfermo - del estómago, le duele el oído", etc.
3. Enfermedad o accidente que incapacitaba al personaje para realizar actividades o satisfacer necesidades, deseos o - metas. Ej: "No puede ir al cine o a la escuela porque está enfermo", "no puede caminar porque está inválido".
4. Muerte: Enfermedad o accidente que iba en contra de la -

vida del sujeto. Mencionaba la muerte de algún modo, aunque sólo fuera como un pensamiento pesimista que no llegaría a ser real. Ej: "Las personas pueden morir", "los papás murieron", "lo aplastó el ferrocarril", "piensa que su hijo se va a morir", etc.

5. Negación: Situaciones que expresaban diferentes formas de negación de la enfermedad o de la muerte:

- Enfáticamente. Ej: "El niño no se ha enfermado, ni se siente mal, ni se ha cortado, ni se le ha caído el pelo".
- A través de la mentira de un personaje. Ej: "Era mentiroso y dijo que se había enfermado, pero no era cierto".
- A través de la duda acerca de la veracidad de la enfermedad o muerte. Ej: "El niño se siente triste porque se va a morir... piensa que no ha de ser verdad".
- A través de cambios en lo dicho sobre la enfermedad o muerte. Parecía como si se arrepintiera de haberlo dicho. Ej: "Se murió, ... bueno no, ... no'más lo machucaron".

El análisis por lámina reveló que existían diferencias significativas entre los dos grupos en el uso del valor 4 (muerte) en

la lámina IX: Secreto entre padres; ($\chi^2=5.20$; $p < .02$), ya que los niños leucémicos lo introdujeron con mayor frecuencia en sus relatos.

No se encontraron diferencias significativas al realizar el análisis tomando en cuenta el total de las láminas.

D E S E N L A C E

Dentro de esta categoría se clasificaron las respuestas a las preguntas: "¿Qué va a pasar?", "¿En qué va a acabar tu cuento?"

El análisis de contenido indicó que se utilizaron en las historias básicamente tres tipos de desenlaces:

1. POSITIVO:
 - Los problemas o conflictos se resolvían.
 - Los personajes se sentían contentos y felices porque alcanzaban alguna meta, deseo o cubrían alguna necesidad.
 - Los personajes alcanzaban metas, deseos o cubrían necesidades, aún sin haber mencionado sentimientos de alegría o satisfacción.

2. NEGATIVO:
 - El conflicto no se resolvía.

- El problema o conflicto principal se empeoraba.
- El problema no se resolvía como los personajes esperaban.
- Se hablaba al final del cuento de emociones o sentimientos negativos (de presión, estados de ánimo alterados, males físicos).

3. INDIFERENTE:

- El desenlace no hablaba de sentimientos positivos o negativos y no había una conclusión específica. Los personajes, por ejemplo, continuaban realizando lo mismo que hacían antes de concluir la historia.
- No se especificaba si el problema se resolvía o no.
- La resolución del problema era dudosa.
Ej: "A lo mejor se cura, a lo mejor no".

Los resultados del análisis por lámina indicaron que se dieron diferencias significativas en la lámina VIII: Niño con médico, donde el grupo de niños sanos introdujo con mayor frecuencia desenlaces de tipo positivo ($\chi^2=3.75$; $p < .05$).

Al realizar el análisis tomando en cuenta el total de las láminas, no se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos.

Cuando se hubo terminado el análisis de cada una de las categorías descritas anteriormente, se observó que varios de los temas surgidos en las láminas, se encontraban también como distintas respuestas en las diferentes categorías. Estos fueron:

1. Carencias físicas
2. Muerte
3. Ríñas
4. Medio ambiente hostil
5. Abandono y/o rechazo y/o soledad.
6. Enfermedad o accidente.

Se procedió entonces al recuento de sujetos que dió este tipo de respuesta y se hizo una comparación entre los dos grupos. Se aplicó la prueba ji cuadrada y se encontró que existían diferencias casi significativas en las respuestas de "Carencias Físicas" ($X^2=3.34$, $p < .06$), siendo los niños leucémicos quienes las incluyeron con mayor frecuencia.

Cuando se hubo terminado este análisis, se tomaron las variables que resultaron significativas y se cruzaron con datos -

obtenidos en la entrevista con la madre y el niño, para ver si existía alguna relación entre ellos.

Los primeros tres ítems de dicha entrevista se tomaron en cuenta en los dos grupos, mientras que los últimos cuatro, sólo en los niños leucémicos, ya que se referían al estado de enfermedad de estos chicos. Estos ítems fueron:

1. Resultados obtenidos en las pruebas piagetianas. En un principio estos resultados se habían agrupado en cuatro categorías, correspondiendo la primera a aquéllos sujetos que no habían pasado las pruebas, la segunda a aquéllos que llegaron al nivel de conservación de masa, la tercera a los ubicados en conservación de peso y la cuarta a los que estaban en conservación de volumen. Sin embargo, dado el pequeño tamaño de la muestra se observó que la información se dispersaba mucho y por ello se decidió hacer una nueva reagrupación en sólo dos categorías, la primera para aquellos sujetos que estaban en cualquiera de los tres primeros niveles antes mencionados y que según los autores de la corriente cognoscitivista (Koocher, 1973, 1974; Kane, 1974), no contrarían aún con el concepto de muerte bien establecido. La segunda, para aquellos sujetos que habían alcanzado el nivel de conservación de volumen y que según dichos autores debían contar ya con tal concepto.

2. Resultados obtenidos en el Test de Semejanzas del WISC-R. También en este caso los sujetos fueron agrupados en dos categorías, la primera para aquéllos que no obtuvieron - las puntuaciones esperadas para su edad y la segunda para aquéllos que sí alcanzaron dichos valores.
3. Exposición a muertes, lo cual se refería a que el niño hu**u** biera o no tenido alguna experiencia con la muerte de algún pariente o amistad cercana a él.
4. Tiempo que tenía con la enfermedad en el momento del estudio. Esta variable se agrupó en sólo dos categorías: los que tenían entre seis y treinta y seis meses con el padecimiento y los que llevaban de tres hasta ocho años con el mismo. La razón de ello fué la misma que explica la reagrupación en las pruebas piagetianas y en el Test de Semejanzas.
5. Si estaba o no en tratamiento en el momento de la aplicación.
6. Si conocía o no el riesgo de su enfermedad (muerte).
7. Número de hospitalizaciones debidas a su enfermedad.

Para los tres primeros items se utilizó la prueba de la ji -

cuadrada y para los últimos cuatro, la prueba exacta de Fisher, ya que como se mencionó anteriormente al tomar en cuenta únicamente a los leucémicos (15 sujetos), la muestra se redujo notablemente.

Finalmente, se cruzaron entre sí los resultados obtenidos en las pruebas piagetianas y los de la prueba de Semejanzas, con el fin de averiguar si existía alguna relación entre ambas variables. Se utilizó también para este análisis la prueba ji cuadrada.

Los resultados obtenidos indican que existe una relación significativa ($p = .00699$) entre las respuestas dadas de "Carencias Físicas" y el tiempo que los niños leucémicos tenían con su enfermedad. Los ocho sujetos que tenían entre seis y treinta y seis meses con la leucemia, dieron este tipo de respuesta, - - mientras que sólo la presentaron dos de los cinco sujetos cuyo tiempo de exposición al padecimiento era mayor a los treinta y seis meses.

No se encontró relación significativa entre las demás respuestas a las láminas y los datos de la entrevista. Tampoco se halló alguna relación entre los resultados obtenidos en las pruebas piagetianas y la prueba de Semejanzas ($\chi^2 = 0.000$, $p = 1.00$) cuando se cruzaron ambas variables entre sí, ni al ser cruzadas por separado con cada una de las que previamente resultaron significativas.

CAPITULO 7

DISCUSION Y CONCLUSIONES

De las 294 variables obtenidas en el análisis de contenido , solamente en siete de ellas se encontraron diferencias significativas entre los dos grupos. Las que presentaron con mayor frecuencia los niños leucémicos fueron:

SENTIMIENTO:	Depresión en la lámina III.
RAZON:	Satisfacción de necesidades físicas en la lámina I.
ENFERMEDAD Y/O MUERTE:	Muerte en la lámina IX

Los niños sanos dieron un número mayor de respuestas en las siguientes categorías:

TEMA:	Nota ausencia de personaje en la lámina I.
PENSAMIENTO:	Pesimismo en la lámina IV.
RAZON:	Preocupación por algún personaje en la lámina I.
DESENLACE:	Positivo en la lámina VIII.

Por otro lado, se encontraron diferencias casi significativas entre los dos grupos, cuando el tema "Carencias Físicas", se analizó a lo largo de todas las categorías. Los niños leucémicos lo utilizaron con mayor frecuencia que los sanos en sus relatos. Se encontró además que existía una relación significativa entre la aparición de este tema y el tiempo que estos chicos tenían con la enfermedad.

Como puede observarse, en la lámina I hay tres subcategorías que resultaron significativas. En esta lámina, como se describió en el capítulo 5, hay una familia que está sentada a la mesa disponiéndose a comer y hay un lugar vacío. Fué significativamente mayor el número de niños sanos que notaron que faltaba un personaje (tema) y que hablaron de preocupación por él (razón). Los niños leucémicos, por su parte, -- prestaron mayor atención en esta lámina a la satisfacción de necesidades físicas (razón). Este tipo de respuestas hace pensar que el estado de enfermedad de los leucémicos provoca una baja en su percepción, que los lleva a escudriñar menos y que hace que pasen por alto detalles de este tipo, sobre todo cuando se dan ante situaciones relacionadas con el cubrir necesidades básicas. La amenaza de la enfermedad que ataca a su físico, les lleva a buscar una mayor seguridad -- también física (alimentos, mobiliario, etc.), mientras que los sanos dirigen más su atención hacia el logro de una mayor seguridad emocional que implica la reunión de la familia.

En este sentido encontramos los hallazgos de Spinetta, Riegler y Karon (1974a), referentes a que los niños fatalmente enfermos perciben y desean una mayor distancia interpersonal. Una de las conclusiones de estos autores, es que ello es reflejo en estos niños, de un creciente sentido de separación psicológica. Según ellos, ésto puede ocurrir por varias razones:

- Que el niño tenga grabada en algún nivel, la percepción de su próxima muerte.
- Que responda así como una consecuencia del decremento en intensidad y calidad de contactos físicos que experimenta con el adulto.
- Que necesite apartar a la gente de él porque su conducta se ha convertido en aversiva, forzada, muy complaciente o irresponsiva a su dolor.
- Que de esta forma se esté preparando para su propia muerte, etc.

Sin embargo, en el presente estudio, según las respuestas dadas por los niños en esta lámina, la razón de esta distancia parece ser más bien ocasionada por la preocupación que su estado físico les provoca, situación que hace que las relaciones interpersonales pasen a un segundo plano. Ello implica -

ría que no es que estos niños "busquen" esa distancia, sino - que ella se da como consecuencia de una mayor inversión de -- energía en su interior que en el medio ambiente externo.

La preocupación de los niños leucémicos por el aspecto físico se corrobora por el mayor número de respuestas de "Carencias- físicas" que dan a lo largo de las categorías, en comparación con los niños sanos. Según la relación que se obtuvo entre - estas respuestas y el tiempo de enfermedad, se observa que -- mientras menor es el lapso que tienen con el padecimiento (de 6 a 36 meses), es mayor la preocupación que muestran por este aspecto.

Spinetta, Riegler y Karon (mencionados por Spinetta, 1974b), - encontraron en un estudio que realizaron, que los niños fatal^l mente enfermos en su experiencia en el hospital, mostraron - una mayor preocupación por la amenaza de sus cuerpos, intru- sión e interferencia con los mismos. Esto tiene relación -- con los resultados antes descritos, ya que implica la preocu- pación que estos niños manifiestan en el sentido físico.

En la lámina III, donde se vé un(a) niño(a) en la calle solo- (a), sentado(a) en la banqueta, cabizbajo(a) y pensando, se - encontró que los niños leucémicos introdujeron con más fre- - cuencia que los sanos, sentimientos de depresión. Regresando a los hallazgos de Spinetta, Riegler y Karon (1974a) referen-

tes a la distancia interpersonal, parece ser que cuando estos niños experimentan dicha distancia (representada aquí, bajo una situación de soledad), ello les provoca sentimientos depresivos. A pesar de manifestar cierto retraimiento hacia su interior, continúan necesitando de su ambiente. El retraimiento no es completo y por ello se deprimen cuando se sienten solos. Podemos inferir que la forma en que manifiestan su necesidad del medio ambiente, es requiriéndole que cubra sus necesidades físicas.

En la lámina IV, se observa un grupo de niños en un salón de clase con su maestra. Hay de nuevo, un lugar vacío. El grupo de niños sanos introdujo ante esta situación, más pensamientos pesimistas que los leucémicos. Para los primeros, la escuela representa una parte sumamente importante de su mundo, por lo cual es natural que expresen preocupación por su rendimiento académico. Para los niños leucémicos, la escuela pasa a segundo plano en muchas ocasiones. En ellos son frecuentes las faltas de asistencia e incluso la suspensión de los estudios, debido a la enfermedad. Es ésta, la que ocupa ahora gran parte de su tiempo. Por ello, no es de extrañar que no muestren la misma preocupación que los niños sanos por su desempeño escolar.

Sin embargo, es importante también tomar en cuenta que no se controló la variable "rendimiento escolar" y ello podría es-

tar influyendo en estos resultados.

Por otro lado, llama la atención que en esta lámina no se encuentren diferencias entre los dos grupos de niños para percibir la ausencia de un personaje, situación que en la lámina I detectaron más niños sanos que leucémicos. Ante este nuevo evento, el mismo número de chicos en cada grupo (10), notaron que faltaba un personaje. Las causas a las que atribuyen dicha ausencia difieren un poco en el total de sujetos que las mencionan:

- Por enfermedad: 7 sanos vs 6 leucémicos
- Porque no quiere asistir: 1 sano vs 4 leucémicos
- Por otro contratiempo: 2 sanos vs ningún leucémico.

Aunque no hay diferencias significativas en la mención de estas causas, sí se observa un mayor reconocimiento de apatía hacia la escuela por parte de los leucémicos (provocada quizá como uno de los efectos de la enfermedad), que por parte de los sanos.

En cuanto a la razón que ocasionó que ante esta lámina los niños leucémicos si fueran capaces de percibir que faltaba un personaje, podemos suponer que en esta situación no está interfiriendo una variable que parece ser primordial según los resultados antes obtenidos: la satisfacción de necesidades ff

sicas, como sucede en la lámina I.

En la lámina VIII están representados un(a) niño(a) y un médico parados frente a frente. Los niños sanos dieron más desenlaces positivos en esta lámina. En referencia a ésta, podemos pensar que cuando ellos acuden al médico por alguna enfermedad, generalmente se curan con facilidad al seguir las instrucciones que éste les da. La experiencia de los niños leucémicos es diferente, ya que a pesar de llevar a cabo las indicaciones médicas y ser sometidos a dolorosos tratamientos, su enfermedad continúa y se hacen necesarias frecuentes visitas al doctor para control de su padecimiento. Desde este punto de vista, es bastante comprensible que estos niños no se muestren igualmente optimistas que los sanos en cuanto a lo que el médico puede hacer por ellos. En cierto modo esto implica que tienen menor confianza en su doctor.

Por último, en la lámina IX, donde hay un(a) niño(a) viendo la televisión y atrás de él un señor y una señora hablando en secreto, se encontró que los niños leucémicos introdujeron más episodios de muerte en sus relatos. Este hallazgo apoya la hipótesis formulada por varios autores, referente a que los niños con este tipo de enfermedad se dan cuenta de que su vida está siendo amenazada, se les diga directamente o no. (Green, 1969; Karon y Vernick, 1968; Einger et al., 1969; Koop, 1969; Hasson 1974; Spinetta, 1974a y b; Kubler-Ross, -

1969 y 1974b). Parecen "adivinar" que detrás de ese secreto está la idea de su muerte. A este respecto resulta relevante agregar que Waechter (citado por Spinetta, 1974b), obtuvo resultados similares en un estudio previo, donde encontró que - los niños con enfermedades terminales expresaban su conciencia de muerte por el uso en sus historias, de palabras relacionadas con ésta última.

Como puede observarse, solamente en cuatro láminas se encontraron variables significativas (láminas I, III, IV y VIII). El tratar de interpretar las posibles causas por las que no se detectaron datos que señalen diferencias entre los dos grupos en las láminas restantes podría ser, por el momento, muy aventurado, ya que el reducido tamaño de la muestra utilizada es una limitación importante que nos impide hacer inferencias sobre bases más sólidas. Es más factible pensar que las láminas donde sí se encontraron diferencias, representan acontecimientos que son de mayor importancia para los niños, ya que - pudieron ser discriminadas, a pesar del pequeño tamaño de la muestra. Siguiendo esta línea, podemos pensar que en la lámina I hubo más variables donde se encontraron diferencias entre los grupos, quizá porque representa una situación que resultó ser preponderante sobre el resto de las expuestas, que se refiere a la satisfacción de necesidades físicas en los niños leucémicos versus el logro de una mayor seguridad emocional en los sanos.

De esta forma, se responde a la primera pregunta de la presente investigación, donde se cuestionaba si una enfermedad grave como la leucemia, tendría una influencia significativa en las respuestas de los niños a una serie de láminas elaboradas para explorar sentimientos y contenidos que surgen respecto a la muerte y a la enfermedad. Los resultados obtenidos indican que el padecer esta enfermedad, influyó en algunas de las respuestas dadas por estos niños. Ello sugiere que existen diferencias en la forma de enfrentar y percibir situaciones que implican separaciones, soledad, enfermedad, secretos y desempeño escolar con respecto a los niños sanos.

Por otro lado, en referencia a la posibilidad de que existiera alguna relación entre las respuestas encontradas como significativas en los niños, y el nivel de desarrollo alcanzado a través de las pruebas piagetianas, se encontró que ello no sucedió así en la muestra de niños utilizada. La diferencia entre estos resultados y aquéllos encontrados por los representantes de la corriente cognoscitivista (Koocher, 1973 - 1974; Kane, 1979, etc.), donde el tipo de respuestas que los chicos daban se veía influido por la etapa del desarrollo del pensamiento estructural donde estaban ubicados, puede deberse a dos factores: primero, a que en las investigaciones de estos autores, se buscaban en las respuestas, elementos cognoscitivos (ej: irrevocabilidad, universalidad, etc), mientras que en el presente estudio se trataban de encontrar básicamente elementos -

afectivos (temores, preocupaciones, etc). En este caso, los resultados indicarían que el tipo de pensamiento con que los chicos contaban, no influyó en sus respuestas emocionales. Sin embargo, es importante también considerar un segundo factor que puede estar implicado en esta situación y que se refiere al hecho de que para realizar el análisis de los resultados de las pruebas piagetianas, fué necesario agrupar las puntuaciones obtenidas en ellas en dos categorías únicamente, debido al reducido tamaño de la muestra. Ello ocasiona el enmascaramiento de diferencias en el nivel de desarrollo cognoscitivo de algunos niños. Por lo tanto, la ausencia de correlación entre las puntuaciones de las pruebas piagetianas y las respuestas de las láminas, no indica necesariamente que el nivel de desarrollo cognoscitivo que tenían los niños, no haya influido en dichas respuestas. Por ello se considera necesario realizar una nueva investigación con una muestra más grande para poder llegar a conclusiones definitivas.

Por otro lado, tampoco se encontró relación entre los puntajes obtenidos en la prueba de Semejanzas del WISC-R y el tipo de respuestas dadas por los chicos. Del mismo modo, no se halló relación alguna entre los resultados obtenidos a través de este instrumento y aquéllos arrojados por las pruebas piagetianas. De ésto se deduce, que en la población de niños empleada, ambos tipos de evaluación no midieron lo mismo. Aunque la muestra utilizada fué muy pequeña y estos ha-

llazgos no pueden generalizarse a una población mayor, es importante tomarlos en cuenta, ya que sugieren la posibilidad de que los resultados obtenidos a través de ambos tipos de evaluación, no son equivalentes. Ello implicaría que la conclusión a la que llegaron Orbach y Glaubman en su investigación (1978-1979), acerca de que los niños distorsionan el concepto de muerte debido a un proceso defensivo, tiene bases que son cuestionables.

El pequeño número de variables que resultaron significativas en la presente investigación, en comparación al número total de las que fueron analizadas, puede deberse en parte, al reducido tamaño de la muestra utilizada, situación que se debió, como se mencionó en el capítulo 5, a las dificultades encontradas para seleccionar a los sujetos, en base a los requisitos que se consideraron relevantes.

Otra causa que pudo provocar que fueran pocas las variables significativas encontradas, es el hecho de que sólo se analizaron las diferentes categorías por separado, y es posible que ciertas combinaciones de las mismas distingan a los dos grupos de sujetos. Sin embargo, estas comparaciones, son muy laboriosas y tendrán que ser objeto de un trabajo posterior-realizado además, con una muestra mayor.

A pesar de no haber encontrado tantas diferencias entre los -

dos grupos como se esperaba, debido a las limitaciones antes expuestas, se puede considerar que la técnica que se utilizó puede servir de base para futuras investigaciones. Asimismo, los resultados obtenidos a través de ella, constituyen una guía para dichos estudios y es importante tenerlos presente en el tratamiento de estos pacientes, ya que según lo encontrado en este estudio, existe en ellos cierto nivel de conciencia de que detrás de los secretos de los adultos, se esconde la amenaza de su muerte. Si ello es así, quizá la negación de su situación, aunada al decremento en la confianza hacia su médico-descrita con anterioridad, les ayude poco a enfrentar las ansiedades que su enfermedad suscita. Para resolver este problema, algunos autores norteamericanos (Karon y Vernick, 1968), sugieren que se hable con el niño acerca de su enfermedad y se le vaya teniendo al tanto de su evolución. Según su experiencia, los resultados que han obtenido con este acercamiento, han sido muy satisfactorios (ver capítulo 2). Sin embargo, llevar a cabo un programa como éste en nuestro país, requiere primero de un cambio en nuestra forma de enfocar y enfrentarnos con la idea de la muerte.

Es sumamente importante, por todo ésto, que junto con la atención médica que se brinda al paciente, se otorgue también atención psicológica especializada, no sólo al pequeño enfermo, sino también a su familia.

Enfrentar el problema de la muerte no es cosa de todos los días, pero es importante aprender a manejarlo, pues ella es tá siempre presente en nuestras vidas.

*lce.

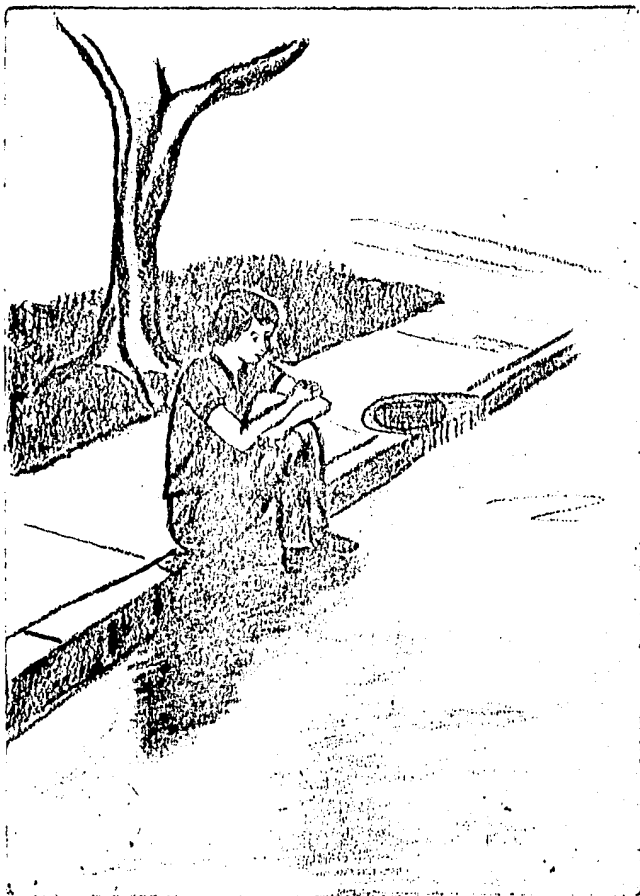
A P P E N D I C E



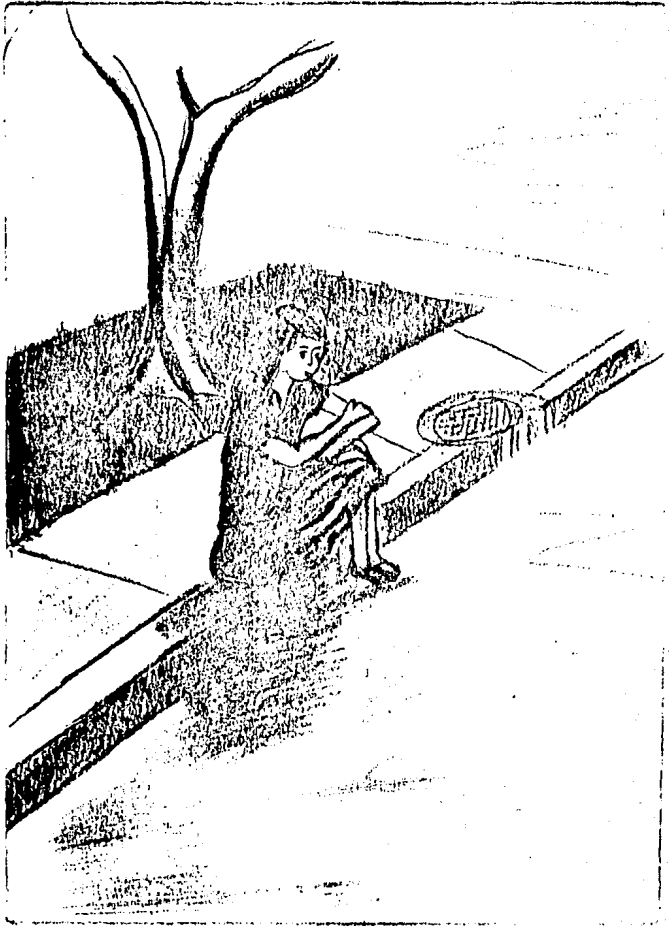
L A M I N A 1



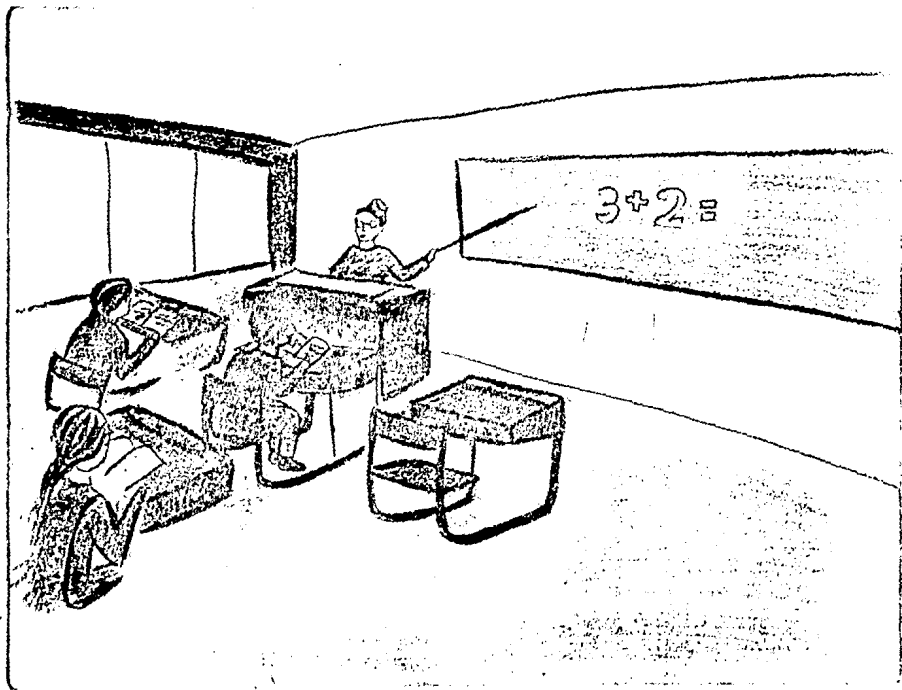




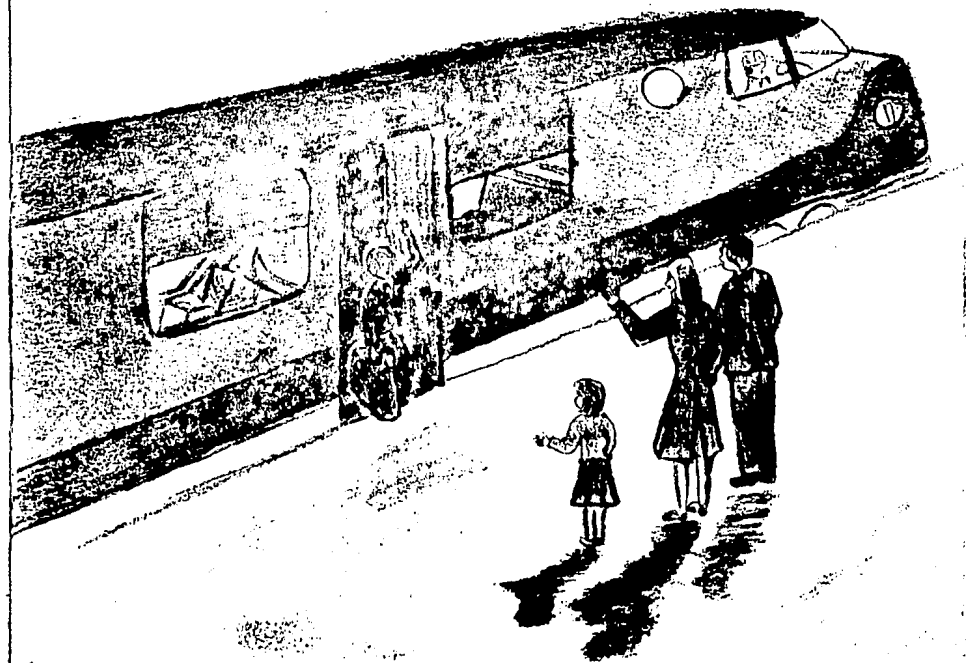
LAMINA III



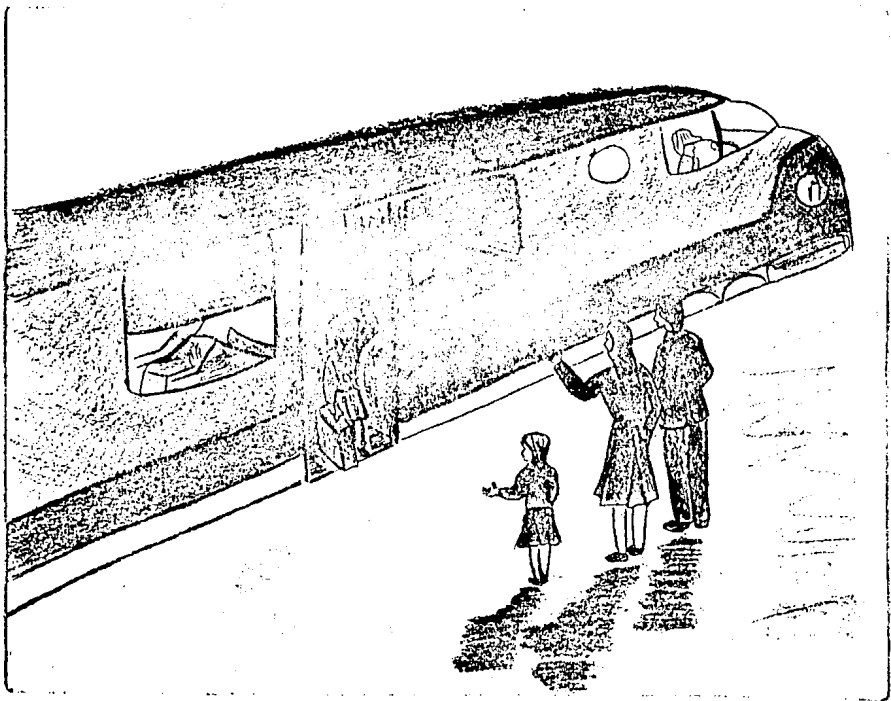
LAMINA III



LAMINA IV



L A M I N A V



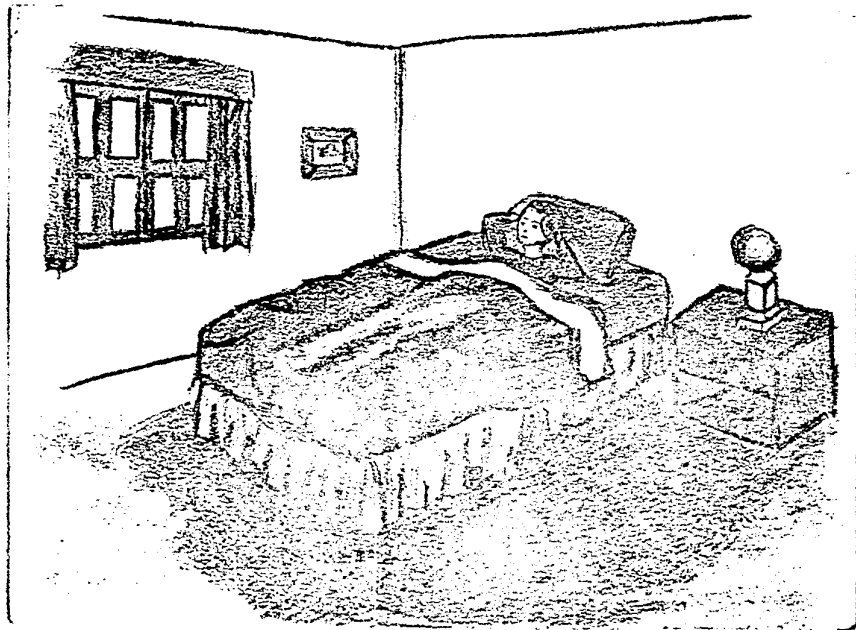
LAMINA V



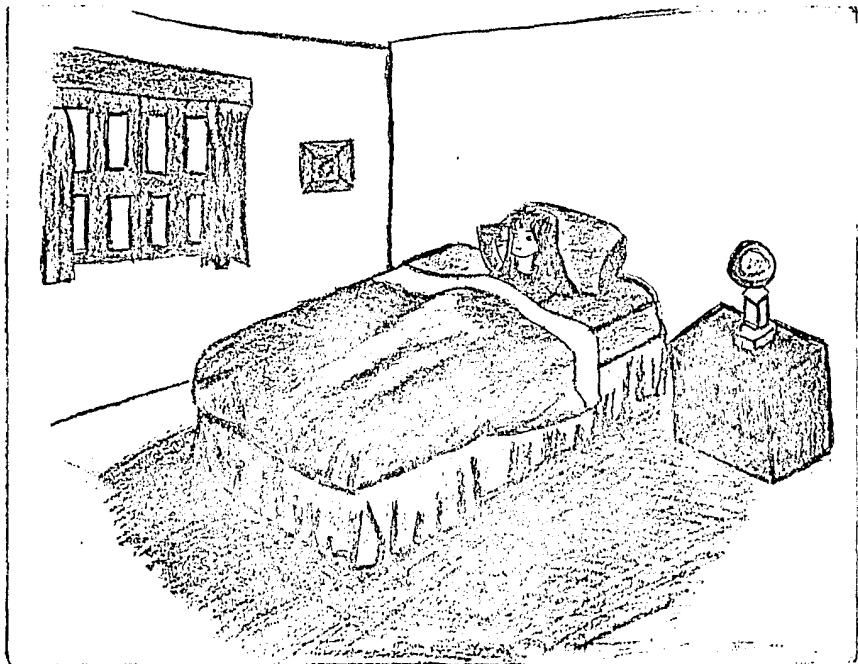
L A M I N A VI



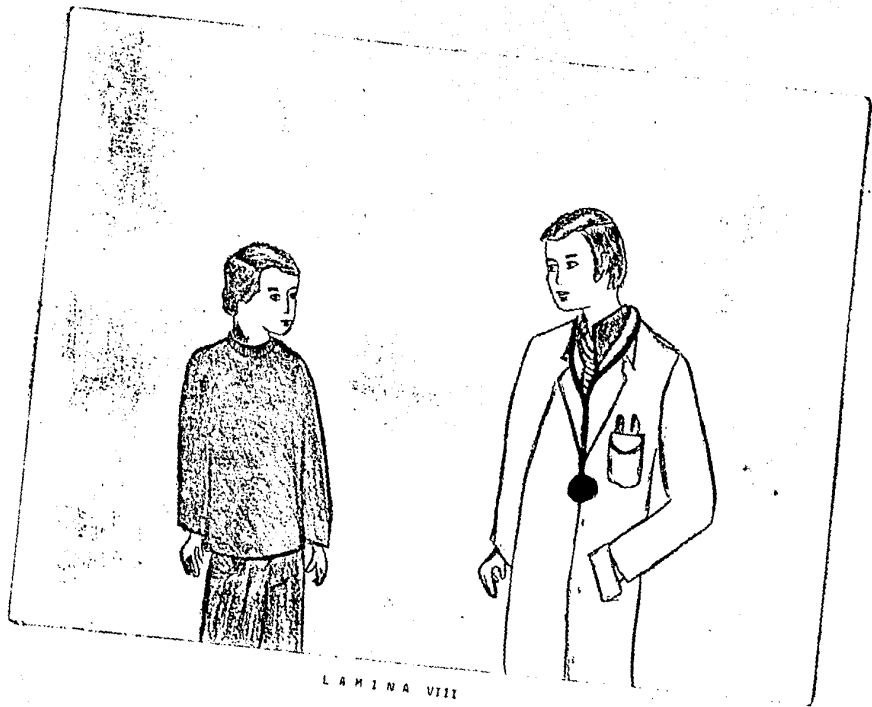
LAMINA VI



LAMINA VII



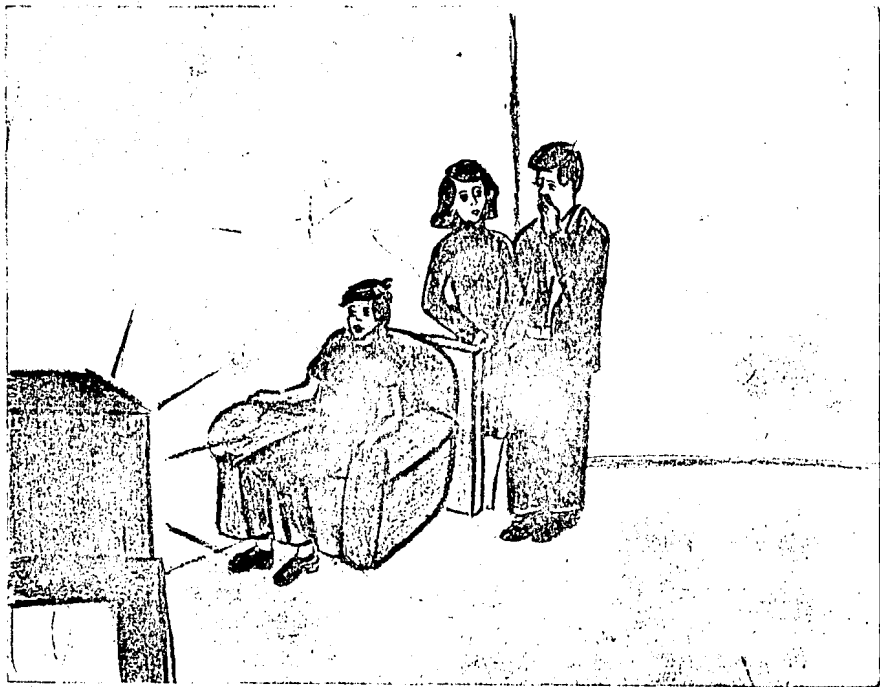
LAMINA VII



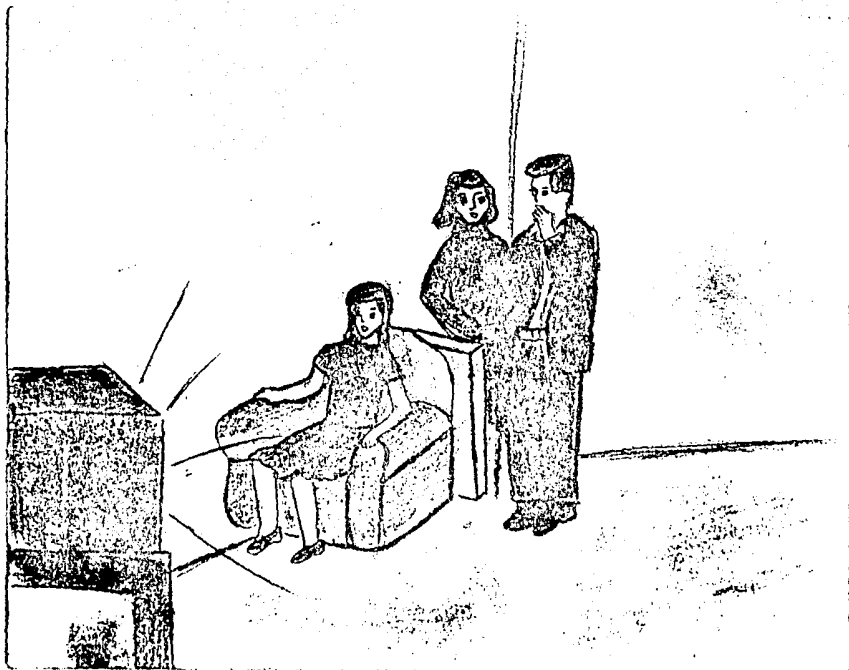
LAMINA VIII



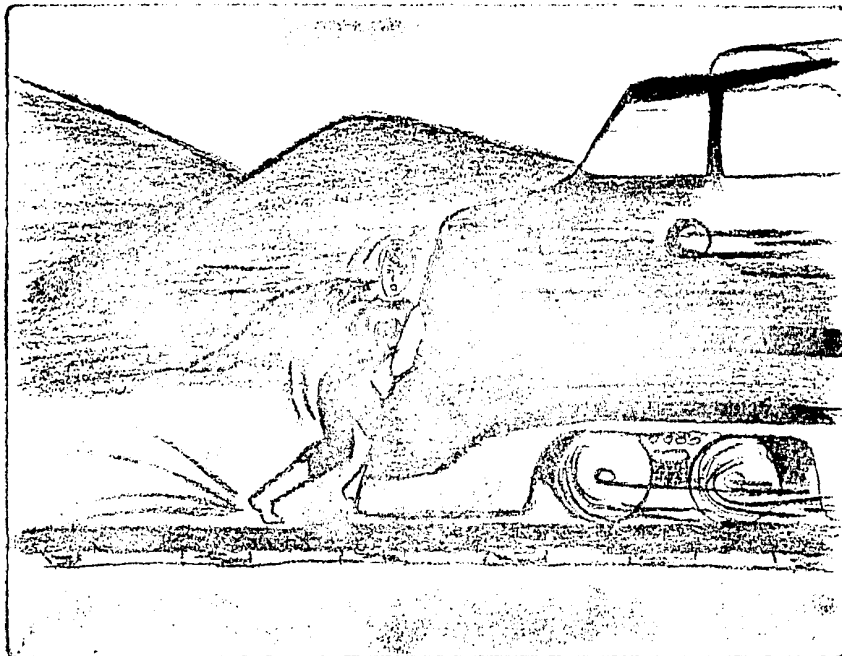
L A M I N A V I I I



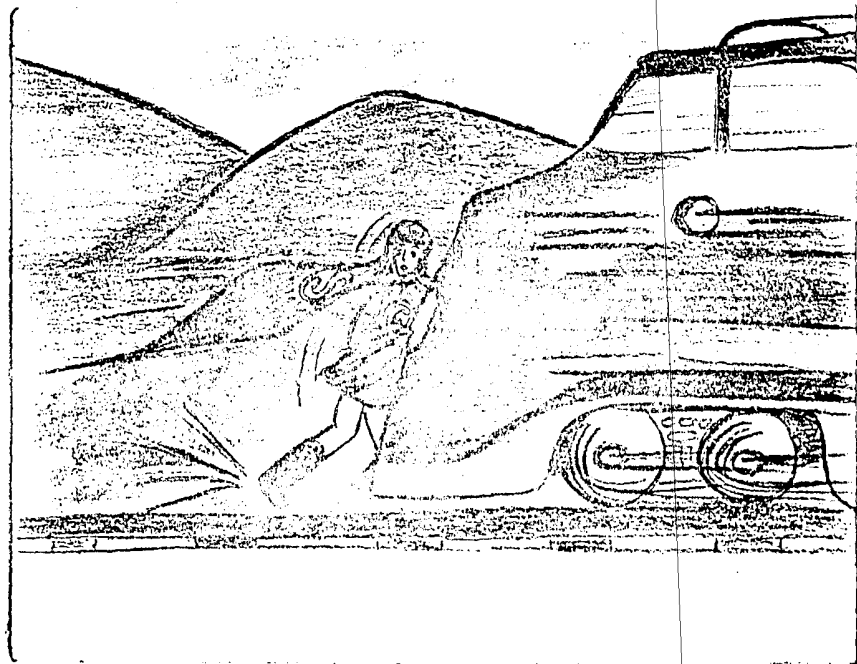
LAMINA IX



LAMINA IX



L A M I N A X



LAMINA X

REFERENCIAS

- BINGER, C. M. et al., "Childhood Leukemia, Emotional Impact on Patient and Family", The New England Journal of Medicine, 280(8): 414-418, 1969.
- EASSON, W., "Care of the young patient who is dying", The Journal of the American Medical Association, 205:733-207, Jul. 1966.
- "The family of the dying child", Pediatric Clinics of North America, 19(4): 1157-1165, 1972.
- "Management of the dying child", Journal of Clinical Child Psychology, 3(2):25-27, 1974
- GOLDSCHMID, M. y Bentler P. M., Concept Assessment Kit Conservation (Manual), Educational and Testing Service, San Diego California, 1968.
- GREEN, M., "Care of the dying child", Pediatrics, 40(3) part II:492-497, 1967.
- GROLLMAN, E. A., "Explaining death to children", en: Earl A. Grollman, Explaining death to children, Beacon Press, Boston, 1967.
- HUMPHREY, B. y Vore D. A., "Psychologist and the Oncology team", Journal of Clinical Child Psychology, 37-29, Summer 1974.

- KANE, B. "Children's concepts of death", The Journal of Genetic Psychology, 134: 141-153, 1979.
- KARON, M. y VERNICK, J., "An Approach to the emotional support of fatally ill children", Clinical Pediatrics, 7(5): 274-280, 1968.
- KASTENBAUM, R., "Childhood: the kingdom where creatures die", Journal of Clinical Child Psychology, 11-14, Summer 1974.
- KOOCHER, G., "Childhood, death and cognitive development", Developmental Psychology, 9(3): 369-375, 1973.
- "Talking with children about death", American Journal of Orthopsychiatry, 44(3):404-411, 1974.
- KOOP C.E., "The seriously ill or dying child: support in the patient and the family", Pediatric Clinics of North America, 16 (3): 555-564, 1969.
- KUBLER-ROSS, E., On death and dying, New York, Macmillan, 1969.
- Questions and Answers on death and dying, New York, Macmillan, 1974a.
- "The languages of dying", Journal of Clinical Child Psychology, 22-24, Summer 1974b.
- Living with death and dying, New York, Macmillan, 1981.
- MAIER, R., Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears, Buenos Aires, Amorrortu, 1976.
- MEALER, J.D., "Children's conceptions of death", The Journal of Genetic Psychology, 123:359-360, 1973.
- MENIG-PETERSON, C. y Mc Cabe, A., "Children talk about death", Omega, 8(4): 305-317, 1977-1978.

- NAGY, M., "The Child's theories concerning death", The Journal of Genetic Psychology, 73:3-27, 1948
- ORBACH, I. y GLAUBMAN, H., "Suicidal, aggressive and normal - children's perception of personal and impersonal death", Journal of Clinical Psychology, 34(4): 850-856, 1978.
- "Children's perception of death as a defensive process", Journal of Abnormal Psychology, 88(6): 671-674, 1979.
- PIAGET, J. Seis estudios de Psicología, Barcelona, Seix Barral, 1975.
- ROCHLIN G. "How younger children view death and themselves", en: Earl A. Grollman, Explaining death to children, Beacon Press, Boston, 1967.
- SPINETTA, J. J., "Personal space as a measure of a dying child's sense of isolation", Journal of Consulting and Clinical Psychology, 42(6): 751-756, 1974a.
- "The dying child's awareness of death", Psychological Bulletin, 81 (4): 256-260, 1974b.
- TOCH, R., et al, "Management of the child with a fatal disease", Clinical Pediatrics 3(7): 418-427, 1964.
- VERNICK, J. y KARON, M., "Who is afraid of death on a leukemia ward?", American Journal of Diseases of Children, 109:393-397, 1965
- WHITE, E., "Children's conceptions of death", Child Development, 49(2):307-310, 1978.