

881025

4
Laf

"UNIVERSIDAD FRANCO - MEXICANA S.C."

ESCUELA DE PSICOLOGIA
CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA
U.N.A.M. — CLAVE 8810

"DESCRIPCION DE ALGUNOS ASPECTOS
PSICOSOCIALES EN EL NIÑO Y SU FAMI-
LIA. ANTE LA PRESENCIA DE LA LEUCEMIA
INFANTIL VISTA COMO UNA ENFERMEDAD
CRONICA"

TESIS PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A :
CLAUDIA MIRELLA VALENCIA RUIZ

FALLA DE CRIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis 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

	PAG.
INTRODUCCION	I
CAPITULO I El Problema	1
1.Hipótesis	11
2.Importancia del estudio	11
3.Limitaciones del estudio	12
CAPITULO II Leucemia	
1.Qué es la leucemia	14
2.Tipos de leucemia aguda en los niños	14
3.Síntomas	18
4.Diagnóstico	20
5.Afectación de órganos	21
6.Tratamiento	24
7.Leucemia como una enfermedad crónica	26
CAPITULO III Antecedentes sobre algunos aspectos estudiados en niños con leucemia -- linfoblástica aguda.	28

CAPITULO IV	Repercusiones en el desarrollo del niño ante la presencia de la leucemia	39
1.	Area sociocognitiva desde la perspectiva de E. Erikson y J. Piaget	41
2.	Area escolar	52
3.	Area familiar	63
CAPITULO V	Evidencia empírica	
1.	Evidencia empírica de los problemas psicosociales	76
2.	Experiencia personal en el servicio de Hematología pediátrica del Hospital General, Centro Médico, La Raza	82
CAPITULO VI	Perspectivas y Conclusiones	89
Glosario		97
Referencias bibliográficas		103
Bibliografía		107

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

El cáncer sigue siendo una causa importante de mortalidad por enfermedad en niños mayores de un año de edad. En más de la mitad de los niños afectados se puede conseguir una supervivencia a largo plazo, sin signos de enfermedad, si reciben un buen tratamiento.

Los principales tumores malignos de la infancia son las leucemias. Durante los últimos diez o quince años el pronóstico de la mayoría de estos tumores ha mejorado significativamente gracias al desarrollo de procedimientos diagnósticos, bioquímicos, inmunológicos y radiológicos más precisos. Otros factores que han colaborado a mejorar el pronóstico, -- fueron los avances de la tecnología quirúrgica y de radioterapia, así como el desarrollo permanente de regímenes de quimioterapia, cada vez más eficaces.

Es por ello que, cada vez más, se va considerando al cáncer de la infancia como una enfermedad tratable y -- potencialmente curable. Frente a este hecho, la actitud ante el diagnóstico, que en otros tiempos fue de pesimismo sombrío ha sido reemplazada por una actitud de optimismo y esperanza. Con anterioridad, lo que se hacía era intentar un control a -- corto plazo de la enfermedad y el tratamiento era paliativo -- por ser un proceso inevitablemente mortal.

Actualmente estas conductas van siendo ocupadas por protocolos de tratamiento dirigidos hacia una curación.

El apoyo psicosocial, unos años antes volcado - en un duelo anticipado y en la preparación para la muerte, debería ser sustituido por una preparación para la vida, es decir, para vivir con cáncer.

En el presente trabajo se abordarán diversos aspectos psicosociales que se ven afectados ante la presencia de una leucemia infantil en la familia, marcando nuevas necesidades psicosociales tanto para el propio niño como para la familia y que por ello deberían ser objeto de manejo psicológico por personal entrenado a su cuidado (médicos, enfermeras maestros, padres, psicólogos etc.). Lo anterior con la finalidad de intentar una adaptación menos lacerante a nivel emocional, a su enfermedad y a su proceso.

Con este estudio descriptivo se pretende obtener una visión básica y general de la problemática. Pretende ser un instrumento que sensibilize y pueda apoyar el desarrollo de nuevas investigaciones al respecto. Se espera que motive a psicólogos clínicos a un acercamiento a nivel profesional, más profundo y cálido con esta población.

En el primer capítulo se intenta ubicar el pro -

blema, su importancia y limitaciones, siendo un acercamiento hacia el tema que permita darse cuenta de la amplia gama de áreas que se ven impactadas y por ello campo rico para la aplicación de la psicología, por ser o tener un niño con leucemia linfoblástica aguda en casa.

El objetivo del segundo capítulo es definir y conocer el padecimiento, sus manifestaciones; cómo se realiza el diagnóstico y en qué consiste el tratamiento para dar cuenta del proceso físico y emocional tan penoso que puede representar esta situación.

El tercer capítulo, agrupa una serie de estudios realizados entre los años de 1985 y 1989 con esta población de niños y que pretenden que el lector se dé cuenta qué tipo de investigaciones se han llevado a cabo con antelación y cómo los resultados de los mismos no han sido concluyentes; asimismo se notará que las investigaciones de tipo psicodinámico son aún escasas.

Ya para el capítulo cuarto se plantean una serie de áreas del desarrollo del niño en las que puede haber repercusiones si éste es diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda.

El quinto apartado presenta alguna evidencia empírica de dos tipos: primero, de índole bibliográfico a través de artículos de revistas científicas que resaltan cuestiones empíricas a tomar en cuenta en la valoración de los niños. El segundo tipo lo constituye una experiencia personal vivida durante cinco meses en el servicio de Hematología pediátrica del Hospital General, Centro Médico, La Raza, y que fue motivo, en gran medida para la realización de ésta búsqueda la cual presento a su consideración.

Finalmente, se presentan las perspectivas de estudio que pueden derivarse en un futuro de este trabajo y las conclusiones del mismo.

C A P I T U L O I

EL PROBLEMA

1. Hipótesis

2. Importancia del Estudio

3. Limitaciones del Estudio

CAPITULO I

El Problema.

Hace menos de veinte años el cáncer infantil era considerado invariablemente fatal. El curso general de cada tipo de cáncer era bastante predecible, y los padres eran confortados a prepararse para la muerte del niño. El lapso que ocurría entre el diagnóstico y el desenlace era breve.

Actualmente, la perspectiva hacia la supervivencia del niño con cáncer ha cambiado las necesidades psicosociales de éstos niños, de sus padres, y de las que se dedican al cuidado de ellos, pues se está considerando ya al cáncer como una enfermedad crónica que necesita tratamiento y ayuda diversificada e intensa.

En México, durante el año de 1987, el total de casos de leucemia reportados al Registro Nacional de Cáncer de la Dirección General de Epidemiología, fue de seiscientos cuarenta. En la población abierta se notificaron doscientos cincuenta y seis casos; en población asegurada fueron trescientos ochenta y uno, -- mientras que en la población privada, se tuvo conocimiento de -- tres casos.

Los datos anteriores corresponden únicamente al Distrito Federal, en el cual el Registro de Cáncer maneja una red de cincuenta y una unidades hospitalarias. El propio Registro hace -- mención de la existencia de un sub-registro en todos los hospita--

les privados ya que no se cuenta con laboratorios hematológicos y los médicos especialistas atienden a sus pacientes en consultorios privados que no reportan al Registro Nacional de Cáncer.

En la literatura encontramos que en más de la mitad de éstos niños se conseguirá una supervivencia a largo plazo, sin signos de enfermedad, si reciben un buen tratamiento: polivalente, actualizado y eficaz.

En 1967, la supervivencia media de niños con leucemia linfoblástica aguda era inferior a dos años, mientras que en 1983, aproximadamente del sesenta al sesenta y cinco por ciento de los niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda obtuvieron una supervivencia superior a cinco años y probablemente muchos de ellos se curarán.

Mientras que los avances médicos han mejorado las tasas de sobrevivencia, los problemas psicológicos enfrentados por los niños y sus familiares se han multiplicado; aún cuando los niños hubieren alcanzado a sobrevivir por un término de cinco años o más, la incertidumbre persiste. El cáncer puede recurrir. Paradójicamente, si la leucemia puede tener esperanzas a futuro y los niños que la padecen, sobrevivir, lejos de terminar el problema, más bien comienzan otras dificultades: ¿Pueden llevar escolarización adecuada a pesar de largos períodos en casa u Hospital? ¿Que ocurre con los hermanos, y los padres? ¿Y, cómo repercute en la vida social de la familia? ¿Se le dice al niño su diag

nóstico o se le oculta? ¿ Y el niño sabrá o no lo que ocurre?

Con lo anterior se vislumbra un cambio en el énfasis, es decir, de un punto de vista que preparaba para la muerte, a uno, que debe preparar para la vida: aprender a vivir con cáncer, preocupados no sólo por la cantidad sino por la calidad de vida del niño con leucemia.

Es por ello que, ante el concepto cada vez más sólido de la necesidad del tratamiento multimodal de cáncer y lo complicado de su realización, un sólo profesional no puede ni debe ser responsable del tratamiento de estos pacientes.

Como corresponde a todo proceso complicado, el tratamiento necesita ser abordado con un enfoque interdisciplinario y global.

Deberíamos ser capaces de implementar estrategias que permitieran que las personas significativas al cuidado del niño afectado pudieran manejar más adecuadamente su relación con el niño.

Se han llevado a cabo varios estudios sobre diversos aspectos psicosociales que ayudan a plantearse cuestiones sobre la amplia gama que se han investigado sin llegar a ser todavía contundentes en su totalidad.

En trabajos iniciales de Spinetta y otros (1.- 2, 3 y 4) se demostró que aun niños pequeños "intuían" que la suya no era una enfermedad ordinaria, no importando si alguien les hubiere dicho algo al respecto. A pesar de no conceptualizar en términos adultos, los niños eran sabedores de lo serio de su enfermedad; eventualmente, llegaba a saber que también -- podrían morir a causa de ella.

De acuerdo con Blum (5), "Muy escasos son los informes acerca del concepto de muerte que tienen los niños y -- según Raimbault, citado por la misma autora, la idea de muerte preocupa a todos los niños, los cuales pueden dar una definición precisa y realista de la misma desde la edad de cinco años"

1. Spinetta, J.J. "The dying child's a-wareness of death; A Review" Psychol. Bull., 1974, 81:256-260.
2. Spinetta, J.J. Maloney, J. "Death anxiety in the out-patient Leukemic child." "Pediátrica". 1975, 65:1034-1037
3. Spinetta, J.J. Rigler D., Karon, M. "Anxiety in the dying-child." "pediatrics", 1973, 52:841-845
4. Spinetta, J.J. Rigler, D. Karon, M. "Personal Space as a Measure of the dying child's sense of isolation" J. Consul. Clin. Psychol., 1974, :42:751-756
5. Blum de Gordillo, Bertha y cols. "Fantasmas de muerte en un grupo de niños urémicos" . "Bol. Med. Hosp. Infantil México. Vol. 39, No. 3, Marzo 1982, P. 14

En lo anterior encontramos que el niño y su concepto de muerte, por ejemplo, resulta un área importante a investigar pudiéndonos aportar mucho acerca del mundo interno de ese niño y su familia.

El consejo para los adultos que trataban con los niños era que les permitiesen hablar abiertamente acerca de sus inquietudes al respecto para que pudieran recibir soporte en sus luchas. Sin embargo, "aunque el entrenamiento pediátrico es pródigo para incluir destrezas y objetivos en el área cognoscitiva - es muy parco para fomentar la adquisición y reafirmación de actitudes necesarias para tratar con niños enfermos y padres desesperados. El sufrimiento, el miedo y la muerte que se enseñorean - tienen muchas veces como respuesta tanto en el médico en formación como en el ya formado la huida, la relación superficial con el paciente y sus familiares y la puesta en juego de múltiples -- mecanismos de defensa para sortear una situación que se antoja en permanente crisis". (6).

La relación médico-paciente-familia presenta - - otra área susceptible de ser estudiada.

Con éstos dos ejemplos y a través de las páginas subsecuentes, se podrá caer en la cuenta de que a pesar de no ser

6.- Rodríguez Suárez R. "¿Cuanto saben los padres sobre la enfermedad de su hijo hospitalizado?" "Bol. Med. Hos. Infantil México. Vol. 42, No. 4, abril 1985, 0.226

nada nueva la hipótesis de que un niño con enfermedad crónica, enfrenta mayor dificultad psicosocial, hay muchas áreas de investigación y exploración clínica y práctica que no están suficientemente estudiadas:

¿Porqué no dialogar con el niño afectado acerca de su diagnóstico? ¿Cómo hacerlo? ¿Habrán factores para "amortiguar" la notificación y hacerla más fácilmente digerible emocionalmente? ¿Podría crearse un plan educativo que se adapte a las complicaciones hospitalarias que eventualmente se presentan en los niños, y que tome en cuenta sus capacidades para no verse en la necesidad de no completar su educación formal?

Las preguntas anteriores son sólo algunas de las cuestiones que pueden ser campo de estudio; algunas más se describirán al asentarse en el trabajo siguiente las áreas que pueden verse afectadas por la presencia de un niño con leucemia en la familia.

Generalmente el pronóstico se discute con los padres, pero casi nunca con el niño, que es el primer afectado, se asume que el niño no comprende, que no tiene idea de la muerte. La experiencia, dice Robles de Fabre (7) "nos demuestra que frecuentemente los niños saben acerca de su pronóstico más de

7. Robles de Fabre, Teresa y col. "Reflexiones sobre el niño y la muerte" Bol. Med. Hosp. Infan. Méx. Vol. 39 No.1 Enero 1982, p.3

lo que los adultos creemos y que por esa falta de comunicación entre el personal médico y ellos, se sienten aislados y sólo en su realidad". La misma autora refiere que los niños padeciendo una enfermedad terminal saben qué les va a ocurrir; tienen una idea de muerte muy semejante a la de los adultos y, al igual que ellos, establecen diferentes mecanismos para defenderse de la angustia que esto les provoca: pueden negar su problema y pensar, "alguien los vendrá a salvar", o bien desplazarla o proyectarla sobre los demás.

Para Slavin (1980)* hay evidencia creciente de -- que hablar acerca de las fantasías y temores de uno respecto al cáncer puede ser de soporte y reaseguramiento, bajando los niveles de ansiedad; la duración de la enfermedad y el sexo, -- por otro lado, son factores relacionados con las modalidades -- de dichas fantasías, según estudio elaborado por Blum y cols. -- (8).

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer, cada miembro de la familia resulta afectado. Padres y hermanos deben desarrollar métodos para enfrentarse con el cáncer del niño, así como ajustarse a las limitaciones prácticas que surgen en sus vidas por la enfermedad del niño.

(8) Blum de Gordillo, Bertha y cols. "Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos" Bol. Med. Hosp. Infan. Méx. - Vol. 39 No. 3, Marzo 1982.

En el pasado, los programas terapéuticos apuntaban a mantener al chico confortable. Ahora, el tratamiento es tomado bajo la esperanza de la cura. Dicha terapia es a menudo - - agresiva; hasta el punto de que los efectos secundarios del mismo pueden ser tan dolorosos como los efectos propios de la enfermedad.

De los tratamientos pueden resultar una variedad de efectos colaterales tales como: alopecia (pérdida de cabello), pérdida o aumento dramático de peso corporal, úlceras bucales, espasmos musculares, marcas y decoloraciones de la piel, cicatrices, pérdida de órganos, amputaciones (Koocher 1978), y susceptibilidad aumentada a toda clase de infecciones, todo ello puede ser -- una experiencia emocional dolorosa o impactante para todos.

Aunque la familia y amigos lleguen a acostumbrarse a la apariencia de los niños, y el cabello crezca en ocasiones, la pérdida puede ser muy embarazosa para la mayoría de los niños.

Los adultos, al intentar "tranquilizarlos" frecuentemente responden con mentiras piadosas "ya se va a acabar", "no te va a doler", "cuando te alivies vas a poder hacer esto o lo otro". (9).

Koocher G.P., Sallan S.E. "Pediatric Oncology". En: Magrabi, P.R. Ed. Psychological Management of Pediatric Problems. Vol. 1. Early life condition and chronic diseases, Baltimore University Park Press, 1978.

- (9) Robles de Fabre, Teresa y col., "Reflexiones sobre el niño y la muerte" Bol. Med. Hosp. Infantil. México. Vol. 39 No. 1. Enero 1982, P. 3

Frente a estas mentiras que ni el niño ni el -
adulto creen, el niño se queda sólo con su angustia frente a la -
muerte, con su certidumbre de que esto no va a acabar, con su - -
tristeza que no puede compartir, porque el adulto le ha cerrado las
puertas, porque no quiere saber de ella, porque no puede manejar -
la. Esa tristeza en soledad lleva a muchos niños a desarrollar --
depresiones y regresiones graves.

Detrás de la pretensión de que el niño ignora su-
situación, y de las actitudes que de ella derivan, se encuentran -
temores y angustias no resueltas que los adultos-padres, psicólo--
gos, médicos, tratamos de esconder. Se encuentra el temor a reco-
nocer la importancia frente a la enfermedad y a la muerte de esos
niños; se encuentra también la no aceptación de nuestra propia - -
muerte que tarde o temprano llegará y la de los seres queridos que
tal vez no hemos llorado lo suficiente y que en diferentes formas
negamos. "El no poder expresar su tristeza lo sume en una terri--
ble soledad que viene a hacer más dramática su situación". (10).

Son necesarias futuras investigaciones respecto -
al tema para que tanto el psicólogo conjuntamente con el médico --
tratante puedan convertirse en una importante fuente de auxilio -
para el paciente y su familia durante o después del proceso de - -
diagnóstico durante el tratamiento, en caso de remisión o recaída,
o bien, en la eventual muerte del niño.

Manejar grupos de padres de niños con leucemia, - trabajar a nivel individual o grupal con los niños, por ejemplo, - pueden ser sólo algunas de las actividades en las que el psicólogo puede aplicar sus conocimientos y su escucha constituyendo una fuente de apoyo psicológico siendo una parte del enfoque interdisciplinario pediátrico, de un nuevo aspecto en la psicología y la medicina: El tratamiento a largo plazo de las enfermedades oncológicas crónicas, con el propósito de elevar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

1. Hipótesis

La presencia de una leucemia infantil en una familia, marca nuevas necesidades psicosociales tanto para el niño como para su familia, que al ser objeto de manejo por personal entrenado en materia psicológica que esté a su cuidado proporcionaría una mayor adaptación a la enfermedad y a su proceso.

2. Importancia del Estudio

Conocer más a fondo a esta población, permitiría la implementación de estrategias de prevención e intervención para los problemas psicosociales que pudieran presentarse en ellos o en sus familiares.

No cabe duda que al tener esta oportunidad, podrían ser auxiliados para superar tales interferencias en su desarrollo y desenvolvimiento tanto como les sea posible, según sus potenciales y facultades propias.

3. Limitaciones del Estudio

Este no pretende ser un estudio exhaustivo y determinante acerca de la psicología del niño con leucemia. Es de todos sabido que el campo de la psicología humana muy lejos está de regirse por leyes absolutas e inflexibles. Tal vez dicha flexibilidad y falta de determinismo constituyan el enigma de "la muerte" del ser humano, la cual ha sido estudiada por un sin fin de autores desde diversas posiciones teóricas.

Entonces, lo que a continuación se presenta no -- pretende, pues, decirlo todo sobre el tema, sino más bien, la reflexión que sigue a estas páginas espera servir como instrumento de sensibilización hacia la problemática multifacética que vivendía a día durante años (o toda su vida), los niños con leucemia y sus familiares.

En su mayoría, la bibliografía ha sido obtenida de revistas norteamericanas por lo que pueden no ser aplicables - en su totalidad a la sociedad mexicana. Pero sí puede aportarnos alguna luz acerca de las magnitudes que pueden llegar a tener las repercusiones psicosociales, y ayudarnos a plantear estudios de acuerdo a nuestra cultura.

Es un deseo de la sustentante el que pueda quedar como antecedente abriendo puertas futuras investigaciones respecto del tema, y a nuevos campos de aplicación para la psicología, - como la tanatología estudio de (la muerte), y el manejo clínico en

hospitales o escuelas de estos niños y sus familias, del personal médico y maestros.

CAPITULO II

LEUCEMIA

- 1. Qué es Leucemia**
- 2. Tipos de Leucemia Aguda en los Niños**
- 3. Síntomas**
- 4. Diagnóstico**
- 5. Afectación de Organos**
- 6. Tratamiento**
- 7. Leucemia, como una enfermedad crónica**

Diálogo entre un padre y su pequeña de alrededor de seis o siete años. Hace unos meses le diagnosticaron leucemia. Si no recurren al tratamiento el final de la vida de la niña puede darse en seis meses. El tratamiento representa gran sufrimiento.

- Es un piquetito hijita, verás que no tiene importancia.
- Sí papá, si tiene importancia.
- Además tienes que ser valiente, para cuando tengas hijos.
- No Papá, yo no voy a tener hijos, porque yo no voy a ser grande.

CAPITULO II

1.- Qué es la leucemia

La leucemia aguda es una neoplasia hematológica - que se caracteriza por la proliferación de células inmaduras.

La infiltración en la médula ósea de éstas células leucémicas altera la hematopoyesis normal, que se traduce como: anemia, granulocitopenia y trombocitopenia.

2.- Tipos de leucemia aguda en los niños

Para saber el tipo al que pertenecen, se emplean métodos hematológicos rutinarios y técnicas histológicas, y sólo entonces se pueden dividir de acuerdo con la línea o estirpe celular implicada en la proliferación inmadura.

Dicha clasificación reviste mayor interés que el meramente académico debido a que la respuesta al tratamiento y la duración esperada de la supervivencia del niño, el cual padece leucemia aguda, varía considerablemente con los distintos tipos de células. (11)

(11) Kaufman K., y Kess R. "Does congenital Leukemia exist?". Dr. Med. J. 1:867-868, 1962 en Pochedly C. "Leucemia en el niño" Edit. Pediátrica, Barcelona, 1974 pág. 282.

Con el fin de hacerlo más explícito, académicamente se utilizaban los siguientes tipos:

- Leucemia Linfoblástica o Linfocítica Aguda

Es el tipo de leucemia más frecuente en el lactante y en el niño. Además es la que responde más favorablemente a la quimioterapia.

La célula blástica leucémica en la leucemia linfoblástica aguda tiende a ser algo uniforme en su aspecto.

- Leucemia de Células Indiferenciadas.

Dentro de éste tipo de leucemia la célula predominante en la médula ósea y sangre periférica es muy primitiva -- existiendo una virtual ausencia de diferenciación celular.

Las características morfológicas en éstos niños no sugieren ninguna línea específica de desarrollo. Cuando se encuentran éstas células inmaduras es que se utiliza el término de "Leucemia indiferenciada".

Se asegura a menudo que los niños con leucemia aguda indiferenciada responden favorablemente al tratamiento, de la misma manera, que los niños en cuya celularidad se encuentre la leucemia aguda linfoblástica.

Sin embargo, en un estudio (12) la curva de supervivencia para los niños con leucemia de células indiferenciadas, fué claramente menos favorable que la de los niños con leucemia linfoblástica aguda.

- Leucemia Mieloblástica Aguda.

En ésta clase de leucemia, el cuadro clínico se presenta muy similar a la de tipo linfoide o a la de células indiferenciadas. La diferencia es que en éstos niños la quimioterapia no suele tener buen resultado presentando una supervivencia más corta.

- Leucemia Monoblástica o Monocítica Aguda.

Aproximadamente de un cinco a diez por ciento de los niños con leucemia presenten la de éste tipo. Aquí el principio puede ser insidiosos, con un desenlace fatal en unas pocas semanas o quizá meses; en algunas ocasiones puede ser un final súbito, evolucionando la enfermedad en unos pocos días.

Existe una notable diferencia en el curso clínico y en la respuesta a la quimioterapia de los diversos tipos de leucemia aguda que ocurren en los niños.

(12) Pochedly, C. "Leucemia en el Niño"
Edit. Pediátrica, Barcelona, 1974.

Por una parte la leucemia linfoblástica aguda - y la leucemia aguda de células indiferenciadas responden, como - se anotó con anterioridad, bien a la quimioterapia en la inmensa mayoría de los casos, mientras que la totalidad de los otros tipos responden mucho menos favorablemente al tratamiento.

La clasificación siguiente es la que actualmente se utiliza en el Hospital General, Centro Médico, La Raza - - dónde se encuentra a nivel nacional, la mayor parte de población infantil con éste padecimiento.

De igual forma que la anterior, dependiendo de la estirpe celular alterada las leucemias se dividen, para simplificar, básicamente en dos grupos los cuales denotan con letras y agregando número según el tipo.

Los dos grupos básicos son: Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) y Leucemia Aguda No Linfoblástica (LANL).

Existen sub-variedades histológicas en cada grupo desde 1979 dadas por el Comité Franco-Americano-Británico (FAB).

Así tenemos que para la LAL existen tres variedades, las cuales se denominan como L1, L2, L3; para el segundo grupo: M1, M2, M3, M4, M5, M6, así como la indiferenciada, y más recientemente la M7.

La LAL se presenta con mayor frecuencia en la edad pediátrica, desde el mes de edad hasta los dieciséis años.

Los pacientes con edades comprendidas entre los dos y los diez años de edad presentan una mejor respuesta al tratamiento según las diversas series publicadas. Del mismo modo la variedad L1 tiene mejor pronóstico en relación a la L2 y la L3, - generalmente es de mal pronóstico.

Existen otros datos que en los grandes grupos - estudiados en el Centro Médico, La Raza han demostrado ser, desde el punto de vista estadístico, factores de buen pronóstico. Tales datos son: No infiltración a sistema nervioso central inicial, ni a gónadas, hepatoesplenomegalia mínimas y cuenta de leucocitos -- normal o baja al momento del diagnóstico.

3.- Síntomas.

El comienzo de la leucemia es insidioso y mal-definido. El paciente presenta palidez, anorexia, irritabilidad, dolor abdominal y malestar en general. Estos síntomas pueden pasar inadvertidos hasta que el diagnóstico mediante examen hematológico propicia una revisión retrospectiva de la historia.

El principio puede ser situado en una enfermedad infecciosa de la que el niño no pareció preocuparse por completo. Con o sin este incidente previo, los padres se han mostrado preocupados acerca de la progresiva palidez y menor actividad del niño.

Aunque la anorexia puede ser una de las características, la pérdida de peso es raras veces significativa.

El hecho que finalmente lleva a los padres del niño al médico suele ser el comienzo de dolor, hemorragias, fiebres o una combinación de éstos síntomas.

Cabe destacar la frecuencia con la que las madres parecen tener la sensación de que su hijo padece algo verdaderamente serio. (13).

Dependiendo algo de la edad del niño, pueden presentarse manifestaciones de debilidad, excesivo cansancio, malestar, lascitud o disminución de la tolerancia al ejercicio.

Otros pacientes presentan fiebre moderada persistente o bien, con períodos intermitentes de elevaciones térmicas moderadas o acentuadas que o son inexplicables o se atribuyen a una faringitis.

La historia de hemorragia puede encontrarse en aproximadamente la mitad de los niños.

Por lo general, las hemorragias se pueden apreciar en piel, pero también puede localizarse en las mucosas, en especial en las de la nariz.

(13) Pochedly, C. "Leucemia en el Niño"
Edit. Pediátrica. Barcelona 1974 pág. 42

Puede producirse dolor en aproximadamente una - cuarta parte de los pacientes. El dolor óseo es la forma más - frecuente y puede manifestarse a manera de dolor difuso en bra - zos y piernas, dolor de espalda, o estar aparentemente localiza - do en una articulación.

Las manifestaciones físicas cardinales consis - ten en palidez, petequia, hepatoesplenomegalia. El agrandamien - to de los ganglios linfáticos se encontrará en casi la mitad o - las tres cuartas partes de los niños en especial en la leucemia linfoblástica.

4.- Diagnóstico.

El diagnóstico se establece a través de puncio - nes y aspirado de médula ósea, y para valorar el riesgo y pronós - tico del paciente, éste es sometido a una serie de estudios de - laboratorio y gabinete incluyendo punción lumbar para obtención - de líquido cefalorraquídeo.

El diagnóstico únicamente puede ser confirmado - mediante exámen de sangre periferica y médula ósea.

La sangre periferica confirmará por lo general - que existe anemia, a menudo intensa.

La cifra de glóbulos blancos puede ser normal, - estar aumentada o disminuída. El recuento inicial de glóbulos -

blancos guarda una significativa relación con el pronóstico. - Los niños que presentan una intensa leucocitosis al comienzo - están muy gravemente afectados y la enfermedad puede presentar un curso más fulminante que aquellos con un recuento de glóbulos blancos normal o disminuído; tienen menor respuesta a la quimioterapia y presentan una supervivencia más corta.

Las plaquetas están casi siempre considerablemente reducidas, presentando la mayoría de los pacientes una cifra inferior a cincuenta mil por milímetro cúbico en el primer exámen.

El exámen de médula ósea resulta esencial cuando el diagnóstico de leucemia no se ha podido efectuar con el exámen de sangre periférica.

La aspiración de médula ósea se practica muy convenientemente en niños mediante punción de la cresta iliaca anterior.

5.- Afectación de Organos.

En una enfermedad como la leucemia aguda pueden resultar afectados casi todos los órganos, algunos más gravemente que otros en un determinado niño. A continuación se especifican algunos signos de afectación de varios órganos en niños con leucemia aguda.

H U E S O S

- Ostalgia debida a necrosis ósea
- Ostalgia por aumento de la presión intramedia
- Alteraciones radiológicas
- Fracturas Patológicas
- Osteoporosis, Osteosclerosis
- Efecto del Metotrexate

TRACTO GASTRO INTESTINAL

- Hipertofia gingival
- Lesiones orales inespecíficas
- Hipertrofia de las glándulas salivales
- Esofagitis, Enteropatía necrosante
- Hemorragias
- Abscesosperianales
- Toxicidad medicamentosa

B A Z O E H I G A D O

- Hepatomegalia, Esplenomegalia
- Fibrosis hepática, ascitis

C O R A Z O N

- Arritmias cardíacas
- Síntomas de pericarditis o miocarditis

- Derrame pericárdico, insuficiencia cardíaca
- Toxicidad medicamentosa

P U L M O N E S

- Infecciones pulmonares, derrame pleural
- Hemorragia pulmonar
- Infiltrados

R I Ñ O N E S

- Hipertrofia
- Nefropatía por ácido úrico
- Hematuria
- Hipertensión

GONADAS Y GENITALES

- Tumor testicular u ovárico
- Priapismo

P I E L

- Petequias y púrpura
- Leucemia cutis (papulonodular)
- Leucimides (eritema multiforme)

6.-Tratamiento

Una vez establecido el diagnóstico y el riesgo del paciente, el objetivo del tratamiento es erradicar las células leucémicas y reestablecer la hematopoyesis normal.

A partir de 1950, con el advenimiento de la quimioterapia, el tratamiento de leucemia linfoblástica aguda ha experimentado sus mejores avances por el descubrimiento de nuevas drogas antineoplásicas que han mejorado sustancialmente los rangos de remisión completa y sobrevida libre de enfermedad utilizando esquemas de tratamiento que combinan estos agentes.

Con dichos adelantos la leucemia linfoblástica aguda se ha convertido en potencialmente curable, por lo que, la poliquimioterapia es el tratamiento de primera elección.

Los diversos esquemas utilizados, contemplan de treinta a treintaiséis meses de tratamiento con controles periódicos cada tres semanas, un mes, dos meses, según el caso a través de estudios de laboratorio.

Si se le da lugar a la evolución natural de la enfermedad, es decir, sin tratamiento, el trastorno es rápidamente fatal con una sobrevida media de dos meses. La muerte frecuentemente ocurre por infección, hemorragia o ambas.

El tratamiento se divide básicamente en cuatro fa-

La inducción a la remisión que generalmente es - de un mes de duración; Consolidación y profilaxis a sistema nervioso central, la tercera es el Mantenimiento prosiguiendo después - a refuerzos trimestrales.

Las diversas etapas del tratamiento (e incluso - desde el diagnóstico mismo) implican la administración de medicamentos por vía intravenosa y controles de médula ósea y líquido - cefalorraquídeo para corroborar la persistencia de la remisión, o bien, identificar una recaída temprana.

Cuando el período de mantenimiento finaliza, se - realizan nuevamente los exámenes que se llevaron a cabo al inicio del diagnóstico incluyendo además biopsias testiculares en los niños, y en caso de no existir evidencia de la enfermedad se suspende el tratamiento y el paciente pasa a vigilancia.

Los efectos tóxicos indeseables de los medicamentos incluyen alopecia (pérdida de pelo), náuseas, vómitos y una -- susceptibilidad aumentada a padecer infecciones que en algunas oca -- siones requieren de internamiento para ser tratadas enérgicamente -- a través de antimicrobianos.

Estos esquemas y procedimientos son los que, al - momento de llevar a cabo la investigación presente, se llevan a - cabo en el Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital General, Centro Médico, La Raza.

7.- La leucemia como enfermedad crónica

Con los tratamientos actuales, los niños con leucemia linfoblástica aguda, en un tiempo fatal, permanecen en remisión total a los tres años en el cincuenta por ciento de los casos. Este hecho la convierte en una afectación crónica.

"La importancia de los niños con afectaciones crónicas se ha hecho más manifiesta dentro de la práctica pediátrica - típica. En esta tendencia han contribuido factores tales como la disminución de las enfermedades infecciosas, el aumento de la supervivencia de niños con amplia variedad de enfermedades crónicas y el hecho de que éstos niños utilizan un mayor número y más amplia variedad de servicios que otros niños." (14).

Pless indica que existen múltiples interrogantes - que precisan ser resueltas en relación con la eficacia de una amplia gama de servicios para niños con enfermedades crónicas.

Este autor se pregunta, por ejemplo, si es menester emplear más tiempo ayudando a los padres y pacientes para organizar y coordinar de forma óptima los cuidados y planificación de los ajustes psicosociales.

(14) Gortmaker y Sperryfield "Afecciones crónicas en la infancia: Incidencia e Impacto" Clínica Ped.de Norteamérica, 1984

También se plantea el que algunas situaciones de -
berán situarse por primera vez respecto a varios grupos de niños
por ejemplo, enfrentarse con la adolescencia en niños con fibro--
sis quística y leucemia; además, debido a que dichos niños pueden
suponer una nueva entidad en el mundo de la medicina adulta, y -
por que no decirlo, en el de la psicología, será preciso un espe-
cial esfuerzo para ayudar al niño y su familia en dicha transi- -
ción.

Sobre todo tomando en cuenta que el rango en tiem-
po implicado es muy amplio pues la incidencia se supone de 0.025,
por mil niños entre cero y veinte años. Y, por otro lado, la su-
pervivencia a los tres años es del sesenta por ciento aproxima-
mente.

C A P I T U L O I I I

1. Antecedentes sobre algunos aspectos estudiados en poblaciones de niños con leucemia linfoblástica aguda

CAPITULO II

1. Antecedentes.

En este capítulo nos ocuparemos brevemente de evocar trabajos realizados desde 1985 a 1989 los cuales versan sobre algunos aspectos estudiados en poblaciones de niños con leucemia linfoblástica aguda.

Es importante tener en cuenta las investigaciones llevadas a cabo en el extranjero ya que revelarán la importancia de realizar más estudios en México sobre la población de niños que son interés de este modesto trabajo. Al final del mismo, si cumple su cometido, el lector se sensibilizará al hecho de que el estudio es susceptible de realizarse en diferentes áreas y deberá arrojar datos y luz en el conocimiento del problema de enfrentar una enfermedad como la leucemia y sus implicaciones que impactan al niño y su familia, en el momento del diagnóstico, durante el curso del tratamiento y, más aun, a pesar de que el infante obtenga la remisión completa.

Empezaremos por mencionar que Scanlon en 1985 describe el proceso de separación-individualización y el desarrollo de la ansiedad de separación en el niño hospitalizado. Dicha autora sugiere que el niño atraviesa una secuencia de reacciones predecibles a la separación y éstas incluyen la protesta, la desesperación y la negación. Mientras estas fases son característicamente distintas, pueden fusionarse una con otra, o bien, el --

niño puede fluctuar entre ellas. En su trabajo es presentado el caso de una niña de dos años de edad con leucemia linfoblástica aguda, la cual fue estudiada con el fin de ilustrar las conductas mostradas como un intento del sujeto para sobrellevar el -- proceso de separación individuación pese a las repetidas hospitalizaciones.

Giordano y Casari, en el mismo año examinaron los -- efectos psicológicos de la radiación como profilaxis craneal en los niños. Los citados autores administraron el test de Rorschach a cuarenta escolares con leucemia linfoblástica aguda. -- Los pacientes tenían más de un año en remisión completa formándose dos grupos para el estudio.

El primer grupo se conformó por aquellos niños que recibían radioterapia, los niños que no la recibían fueron parte del segundo grupo. Se encontraron diferencias específicas en -- tre los dos grupos y entre los sujetos en estudio y los niños -- "normales". En particular, los sujetos que sólo recibieron quimioterapia fueron más extrovertidos que los sujetos que fueron sometidos a radioterapia.

Mohele y Berg, en abril del año citado (1985) evaluaron a cuarenta y tres niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda siendo menores de los ocho años de edad. También estudiaron a treinta y cuatro niños que cuando fueron diagnosticados contaban con ocho o más años de edad. La evaluación

se llevó a cabo aplicando una batería de tests neuropsicológicos incluyendo WISC-R, WPPSI, Test Guestáltico Visomotor de Bender y el Wide Range Achievement Test.

Tras haber transcurrido un año, la batería se volvió a aplicar. No se encontraron diferencias significativas entre los grupos ni el test, ni en el re-test. Los resultados obtenidos contrastan con los hallazgos reportados previamente por Stembens et al. Las razones para tales diferencias en lo encontrado, incluyendo las diferencias en la metodología y en el tamaño de la muestra, todavía están siendo puestas a discusión.

Magni, Silvestro, Carli y de Leo en 1986, evaluaron la relación entre el distrés psicológico y el soporte social en veintiséis padres y madres de niños con leucemia linfoblástica-aguda durante la fase del diagnóstico. Las edades eran de entre veintidós y cuarenta y siete años y entre dos y doce años respectivamente. Se utilizaron la SCL-90 y el cuestionario de Soporte Social.

Un alto porcentaje de sujetos estudiados reportaron puntuaciones de tensión psicológica moderada en cuatro subescalas del SCL-90: obsesividad-compulsividad, depresión, ansiedad y trastornos del sueño.

Se encontró también, que el soporte social para los padres tiene un efecto amortiguador sobre el impacto de tensión

(stress) asociada con el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en un niño.

Fife, Norton y Gordom en 1987, examinaron los efectos específicos del estrés en la leucemia infantil sobre la vida familiar y sobre la vida de cada uno de los miembros en treinta y cuatro familias durante un período de un año. Los pacientes con leucemia contaban de los veintidos meses hasta los dieciséis años de edad. Las variables estudiadas fueron ajuste marital, nivel de ansiedad, dinámica de la interacción familiar y el comportamiento escolar de los pacientes y sus pares. Los datos se utilizaron para especular sobre familias que parecieron estar en riesgo de desarrollar problemas psicosociales a largo plazo.

Los resultados indican que las familias con relaciones estables y apoyo adecuado fueron capaces de mantener su calidad de vida habitual no obstante la carga del estrés agudo. Sin embargo, las familias con problemas pre-existentes al diagnóstico experimentaron un incremento en el deterioro de la vida familiar y tuvieron dificultad al enfrentarlo. Los resultados de varios tests, incluyendo la Escala del Ambiente Familiar y el MMPI, y de datos escolares apoyan éstas conclusiones.

Kupst y Schulman, en 1988, realizaron un estudio de seguimientos entre seis y ocho años con cuarenta y tres familias de niños entre los doce años nueve meses, los cuales

padecían leucemia linfoblástica aguda. Tal estudio fué llevado a cabo para determinar como se enfrentaban con el problema a largo término posteriormente al diagnóstico. Los datos del cómo se enfrentaban al problema fueron obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas, autoevaluaciones, una escala de adaptación post-mortem, y por clasificaciones del personal del proyecto. Los resultados muestran que las familias tuvieron mejoras significativas y ajuste al paso del tiempo.

Las variables antecedentes relacionadas con el cómo ajustarse fueron: la disposición de los padres a enfrentarlo, su nivel ocupacional y de cómo enfrentaron los primeros estadios de la enfermedad. Las variables concurrentes/consecuentes fueron: el nivel de soporte familiar, la calidad de relación marital de los padres, el buen ajuste de los otros miembros de la familia, la carencia de otras tensiones concurrentes y un sistema de comunicación abierto entre la familia. El estado médico y la duración de la enfermedad no tuvieron relación significativa con éste "Poder Manejarlo" (coping).

Trautman, Erickson, Shaffer et al., en junio de ese mismo año investigaron los posibles predictores del funcionamiento cognitivo bajo, reportado en niños radiados que padecen leucemia linfoblástica aguda. Estos autores estudiaron a treinta y cuatro sujetos entre cinco y catorce años de edad, todos ellos en remisión completa y sin evidencia de enfermedades, actuales o pasadas, de Sistema nervioso central. Se examinaron además

entre nueve y ciento diez meses después del diagnóstico utilizando medida estándar de inteligencia y logro académico. Los sujetos estudiados con una historia de síndrome de somnolencia post-radiación fueron significativamente mayores al momento -- del diagnóstico que los sujetos sin somnolencia.

El C.I. no se relacionó con la historia del - síndrome de somnolencia. Más bien el C.I. y el aprovechamiento lo estuvieron a la edad cuando la radiación ocurrió, al intervalo radiación-evaluación, y a la dosis. El predictor más fuerte del C.I. por lejano fué el nivel socioeconómico parental.

La importancia de controlar las diferencias - del nivel socioeconómico cuando se investigan los efectos del tratamiento sobre el C.I. y el aprovechamiento se encuentra en estudio.

Delpo y Frick en 1988, también, observan que - el juego como modalidad terapéutica refiere el uso de propósito adulto de cualquier tipo de juego, incluyendo la terapia clásica de juego, para facilitar la comunicación con los niños. La meta del juego es habilitar al niño para expresar sus pensamientos y sentimientos, asimilar la realidad, resolver conflictos internos y lograr habilidades. Se discuten las formulaciones teóricas relevantes del juego describiéndose dos tipos de intervención de juego terapéutico.

Uno es del tipo Directivo (guiado por el terapeuta) siendo el otro, No Directivo (guiado por el niño). Así mismo, se ilustran con casos clínicos.

Otro estudio de este año es el de Magni, Silvestro et al, quienes evaluaron el distrés psicológico, el soporte social y el ajuste de treinta y cuatro padres (varones) cuyas edades fluctuaron entre los veintiocho a los cuarenta y nueve años de edad: también se evaluó a un grupo femenino y cinco madres cuyas edades oscilaban entre los veinticuatro y los cuarenta y cinco años de edad. Estos grupos eran padres de niños entre uno y trece años de edad con leucemia linfoblástica aguda.

En la evaluación fueron utilizados el SCL-90, un cuestionario de soporte social y una escala de ajuste familiar.

El distrés psicológico de las madres se correlacionó negativamente con el de ellas y el ajuste de su hijo a la enfermedad.

Una tendencia similar se encontró en los padres pero las correlaciones alcanzaron significancia sólo para el ajuste de los padres; El soporte social, evaluado por ambos padres, se correlacionó positivamente con el de ellos y el ajuste de sus hijos a la experiencia de la enfermedad.

Clunies y Landsdown, en noviembre de 1988 examinaron los conceptos de muerte de veintiún niños con leucemia en

tre los cuatro y los nueve años de edad. El desarrollo conceptual de los sujetos en estudio no fué significativamente diferente del de los niños sanos en un estudio previo. Sin embargo, se encontraron algunas diferencias en cuanto a contenido. Posteriormente fueron estudiadas otras dos áreas. La primera se refirió a las ideas de los niños en cuanto a la causa de la enfermedad en la cual no se encontró como común la noción ampliamente postulada de "justicia inminente".

La segunda fué un análisis de los dibujos de la familia de los sujetos, el cual sugirió que los niños enfermos se perciben aislados cuando se encuentran en el hospital.

Kutner, Bowman y Teasdale en diciembre del mismo año comparan la eficacia del involucramiento hipnótico imaginativo, de la distracción conductual y la práctica médica común para la reducción del dolor, el distrés y la ansiedad en niños con leucemia, durante la aspiración de médula ósea. Cincuenta y nueve niños fueron aleatorizados en dos grupos uno de tres a seis años de edad y el otro de siete a diez. Fueron asignados a los tres modos de tratamiento.

Se dieron dos sesiones de intervención. En la primera las apreciaciones observacionales del distrés indicaron reducciones significativas para el grupo más joven en el tratamiento hipnótico, mientras que el grupo de los mayores logró reducciones significativas en ambas condiciones de tratamiento para el dolor y la ansiedad observados.

Para la segunda intervención, todos los grupos mostraron reducciones y el grupo control pareció estar contaminado por el conocimiento del staff acerca de los otros dos tratamientos.

El método hipnótico con su focalización interna obtuvo un efecto de "todo o nada", en tanto que la distracción - pareció requerir el aprendizaje de niveles de enfrentamiento por una sesión o más.

Ese año fué muy productivo al parecer ya que Spinetta, Spinetta y Oxman administraron la Escala revisada de inteligencia de Weschler (WISC-R) y el Wide Range Achievement Test a treinta y un niños leucémicos con edad promedio de ocho años dos meses tratados con radiación craneal y catorce niños que no fueron tratados con radiación. Los padres proveyeron la historia de desarrollo de cada niño y completaron el Deasy-Spinetta Behavioral Questionnaire (DSBQ) y el Adaptative Behavior Inventory para niños. La información se obtuvo de los maestros y de los niños por medio de entrevistas y el DSBQ.

Los hallazgos indicaron que, como grupo, los sujetos sometidos a radiación parecieron estar en mayor riesgo de problemas conductuales subsecuentes que los que no fueron sometidos a la radiación craneal. Existió una clara relación entre el menor aprovechamiento académico de los sujetos radiados, sus aparentes deficiencias en procesamiento de información y aprendiza-

je, y sus dificultades sociales y de adaptación.

Said y Waters en abril de 1989, evaluaron neuropsicológicamente a ciento seis niños con leucemia linfoblástica aguda, quienes recibieron radiación craneal como profilaxis de sistema nervioso central, desde uno hasta trece años previos.

Los niños fueron evaluados de sus efectos adversos debido a sus terapias usando medidas apropiadas a su edad en Wechsler de habilidad intelectual y tests complementarios. Como control se aplicó la escala a cuarenta y cinco pares cercanos en edad a los pacientes.

Los pacientes que habían sufrido la más intensa profilaxis de sistema nerviosos central tuvieron en el WISC-R -- una diferencia de diecisiete puntos de C.I. por abajo de los puntajes del grupo control, en la escala total. El C.I. de la escala de ejecución, resultó más afectado que el C.I. verbal. Los pacientes se distrajeron con mayor facilidad y fueron menos capaces de concentración. La severidad de los efectos posteriores - estuvo relacionada a edades más jóvenes en el tiempo de recibir la profilaxis al sistema nervioso central y a dosis más altas - de radiación craneal.

La profilaxis a sistema nervioso central combinando radiación craneal y metrotexate intratecal ha reducido la incidencia de recaídas de sistema nervioso central en la infancia pero se asoció con una considerable morbilidad a largo plazo en -

los sobrevivientes.

CAPITULO IV

REPERCUSIONES EN EL DESARROLLO DEL NIÑO ANTE LA PRESENCIA DE LA LEUCEMIA

- 1. Area Socio-Cognitiva desde la perspectiva
de E. Erikson y J. Piaget.**
- 2. Area Escolar**
- 3. Area Familiar**

CAPITULO IV

Repercusiones en el Desarrollo del Niño ante la presencia de la Leucemia.

El desarrollo de los niños con una enfermedad orgánica crónica como lo puede ser por ejemplo la leucemia, puede entenderse mejor en el contexto de nuestras esperanzas de desarrollo cognoscitivo y socio-emocional de todos los niños. El proceso de desarrollo depende de repetidas y variadas interacciones entre el niño en crecimiento y el ambiente que le rodea. El niño interactúa con su ambiente y lo influencia, modificándolo, y este ambiente modificado a su vez influye sobre el niño y lo modifica. Es una espiral de mutuas interacciones efectivas que motiva el continuo desarrollo. Las variaciones en este proceso de desarrollo pueden deberse a variaciones en el niño, en el ambiente o en ambos.

Los mecanismos por los que una enfermedad orgánica crónica en el niño puede modificar el progresivo desarrollo esperado pueden ser observados en la misma forma; "La enfermedad afecta las interacciones del niño con su entorno físico y social en el que vive, y aspectos del entorno del niño como son los padres, compañeros o elementos escolares, se ven también alterados como resultado de la enfermedad." (15)

(15) Perrin y Gerrity, "Desarrollo de los niños con enfermedades crónicas" Clínicas Ped. de Norteam. Vol. 1, 1984. P.21.

La forma y extensión con la que una enfermedad crónica puede modificar los normales procesos de desarrollo depende en gran medida de las características de la enfermedad, así como su severidad, historia natural y pronóstico esperado, grado de limitación asociado a ella, presencia o suposición de retraso mental, su fondo genético e implicaciones concomitantes, necesidad de cuidados - físicos y el grado en que la enfermedad es visible, y por tanto, conocida por la comunidad, en general.

Otros factores que pueden intervenir son: diferencias individuales de temperamento y personalidad, relaciones funcionales interpersonales de la familia, la red de soporte social y financiero, las respuestas de hermanos y compañeros al niño enfermo, así como las respuestas de profesores, médicos, enfermeras y otros profesionales que se puedan ver implicados en el cuidado y manejo de un niño con una enfermedad de esta naturaleza.

Por otro lado, también las autoras Ellen Perrin y Susan Gerrity hacen mención de que las implicaciones de una enfermedad orgánica a largo plazo sobre el desarrollo cognoscitivo, emocional y social de el niño difieren considerablemente dependiendo de la edad de éste en el momento de su comienzo y de las limitaciones que provoque la enfermedad en cada fase del desarrollo.

Las mismas autoras se basan en conceptos básicos de Piaget y Erikson para anclar lo que pudiera ocurrir o implicar una enfermedad crónica en el desarrollo de un niño. A continuación se

retoman algunas ideas para cada etapa de desarrollo en la enmarcación teórica de los autores ya mencionados:

Tanto Piaget como Erickson enfatizan la importancia de los sucesos sociales y ambientales influyendo en el curso del desarrollo. Para cada estadio, el niño debe vencer una serie progresiva de tareas o retos a través de encuentros particulares que tiene con su entorno.

La buena realización de una serie inicial de éstas tareas es necesaria para una óptima progresión al siguiente estadio de desarrollo.

1.- Area Socio-Cognitiva desde la perspectiva de E. Erickson y J. Piaget.

Primeros 18 meses (Infancia)

Erick Ericson considera que la principal tarea de desarrollo a estas edades es el desenvolvimiento de una confianza básica,

El desarrollo de la confianza precisa de respuestas consistentes del entorno físico e interpersonal del niño, adquiriendo el sentido de certeza de que el mundo responderá a sus necesidades, siendo un lugar seguro para ser alcanzado y explorado.

Al final del primer año, el niño adquiere la noción

de que los objetos y gente de su alrededor son permanentes, existiendo incluso cuando no están presentes.

Cuando el entorno es impredecible, no puede desarrollarse ni el sentido de confianza básica ni la noción de superación motora.

La presencia de una enfermedad orgánica crónica - puede interrumpir la consistencia y dependencia del entorno del niño. "Cuando un pequeño nace con, o desarrolla tempranamente - un trastorno físico o una enfermedad severa, se esfuman las esperanzas de los padres de tener un niño perfecto, experimentando - una típica reacción dolorosa" (16)

Su reacción puede asociarse con sentimientos de ira, culpabilidad o depresión que resultan en un abandono emocional y en ocasiones unos cuidados físicos insuficientes. Las respuestas impredecibles a sus señales quitan al niño el sentido de la dependencia y la confianza en el mundo externo. El desarrollo de un sentido de confianza, de normal ligazón a los individuos importantes de su entorno y de los pasos iniciales hacia la permanencia de objetos e individualización, se encuentran en un grave riesgo.

(16) Perrin Ellen, Gerrity "Desarrollo de los niños con enfermedades crónicas" Clin. Ped. Nort., Vol. 1, 1984, p. 23

Muchas enfermedades crónicas interfieren con la alimentación y crecimiento, requiriendo dietas especiales, acompañándose de irritabilidad o desganado por parte del niño o no consiguiendo el crecimiento que sería de esperar.

Las frecuentes y repetidas hospitalizaciones o visitas a la consulta del médico pueden interrumpir el imperceptible flujo de desarrollo familiar y la transición a la paternidad. El sentido paterno de competencia, y confianza en su paternidad se ve repetidamente afectado en su desarrollo por la necesidad de solicitar la opinión de expertos en el cuidado cotidiano de su niño.

Y al referirse al sentido de la enfermedad que pudiese tener el niño en estas edades las autoras apuntan que el niño sólo conoce aquello que experimenta por sí mismo, y en éste sentido, no tiene conocimiento de su enfermedad porque carece de otras experiencias con las cuales establecer comparaciones. Únicamente pueden responder a las repetidas separaciones de sus cuidadores, experiencias dolorosas, cuidados paternos apáticos o ansiosos, o incómodas restricciones físicas, desarrollando la percepción de un entorno social y físico hostil y aterrador, sin poder entender que ello está relacionado, o es el resultado de su enfermedad.

De 18 meses a 3 años: Autonomía y Control.

La progresiva destreza motora del niño le permite una mayor independencia de sus padres para explorar lo que le rodea y alcanzar sus necesidades.

El superar con éxito el reto de este estadio precisa que los padres permitan gradualmente al niño controlar las actividades y deseos que afectan sus vidas mientras se mantienen unas reglas y limitaciones claras que ofrezcan protección y guía. Si los padres son impacientes o sobreprotectores, insistiendo en hacer las cosas por sus hijos en vez de dejarles tomar una responsabilidad progresiva, o tienen unas esperanzas elevadas o irreales, los niños desarrollan un sentido de duda sobre su propia eficacia en controlar el mundo y a sí mismos.

En estas edades los pequeños piensan en términos imaginativos y mágicos. No comprenden la casualidad a través de la lógica sino mediante la magia y son egocéntricos y omnipotentes como para creer que pueden provocar el que algo deseado suceda.

La enfermedad orgánica introduce restricciones y demandas que ordinariamente no están impuestas por su entorno. Pueden sufrir repetidos episodios de dolor, pasividad, inmovilidad y separación, pudiendo tener poco control sobre procedimientos, medicaciones o incluso su dieta.

Los niños a los que se impide una apropiada voluntad respecto a sus vidas y comportamiento pueden sentirse derrotados y hacerse apáticos y pasivos. En vez de alentar la independencia para comer o realizar otras necesidades fisiológicas, por ejemplo, puede ser necesario que los padres deban controlar la ingesta o las deyecciones, seguir medidas dietéticas o establecer límites-rígidos a las alternativas independientes y personales del niño.

Los padres pueden estar también poco dispuestos a establecer los límites apropiados en el comportamiento del niño enfermo, lo cual interfiere con el normal desarrollo del control de los impulsos.

En cuanto al desarrollo cognitivo, un niño con este tipo de restricciones tendrá dificultad en el desarrollo de un sentido de sí mismo como un ser físicamente intacto y separado.

Lo anterior puede ser experimentado; con frecuencia los pequeños crónicamente enfermos manifiestan un aumento de la dependencia, dificultad para la separación, una autoimagen poco sólida y un pobre control de impulsos. Vienen a ser más tentativos en su enfoque ante nuevas situaciones y requerir más apoyo de los adultos que sus compañeros sanos. Su excesiva dependencia puede también retrasar la emergencia de sus habilidades verbales y cognitivas.

En estas edades quizá entiendan la enfermedad sólo como algo que les afecta o interfiere con sus actividades y deseos. Se interpretaría como algo que duele, les separa de las personas -

importantes en su vida y requiere tratamientos médicos pasivos y dolorosos, frecuentes visitas al médico que interfieren con sus juegos. Por su visión mágica y egocéntrica de la casualidad y su deseo de encontrarse controlados pueden interpretar la enfermedad y la hospitalización como sucesos que ellos mismos han llegado a provocar de algún modo.

Pre- escolares

La principal tarea psicosocial en estas edades sería la adquisición de un sentido de iniciativa.

Los niños entre 4 y 6 años, realizan y aprenden diversas tareas, complaciéndose con sus propios éxitos y capacidad.

Los aspectos cualitativos y evaluativos de las metas elegidas, no son su principal cometido, sino simplemente alcanzar aquello que buscan.

La resolución, con éxito, de este estadio depende del repetido intento de alcanzar metas recibiendo la aprobación social a su selección. Como resultado, los niños adquieren un sentido de la iniciativa, competencia y autoconfianza en su capacidad de alcanzar aquello que han elegido.

De no tener éxito sus experiencias de fracaso provocarán un sentido de derrota que interfieren con la confianza en la consecución de futuras metas.

Para Piaget, es el período preoperacional, donde fue

den pensar en cosas que no están presentes, no pudiendo todavía generalizar. La contigüidad temporal o espacial de los sucesos explican su causalidad. Con frecuencia, invierten las causas con los efectos en una secuencia y relacionan causalmente una serie de objetos o sucesos que acontecen en el mismo sitio o en el mismo momento. Por ejemplo, juzgan la edad por la talla, el sexo -- por la longitud del cabello y las cantidades por su longitud.

Las enfermedades físicas durante este período pueden limitar la capacidad de los niños para adquirir una competencia motora y social. Sus oportunidades de interacción con sus compañeros y aprobación social pueden estar limitadas. Además, a menudo los padres limitan la iniciativa de los niños y su entusiasmo en un intento de protegerles de posibles recurrencias o exacerbaciones de la enfermedad.

Todo esto provoca una limitación en el sentido de aprendizaje triunfal, pudiendo dar lugar a un niño temeroso, pasivo y excesivamente dependiente de los adultos.

Además, debido a su egocentrismo creen que su enfermedad se debe a una acción concreta que han realizado, o bien, han sido incapaces de hacer, pensando que pueden evitar "estar malos" si obedecen una serie de reglas rígidas asociadas con la enfermedad -- como: "comer bien", "no beber en el vaso de otro" y "alejarse de la gente enferma". Con frecuencia pueden creer que su enfermedad probablemente sea un contagio por malas acciones o pensamientos.

El Niño En Edad Escolar

Entre los 6 y los 12 años, los niños emplean una parte cada vez mayor de su tiempo fuera de sus domicilios y familia, recibiendo un soporte emocional de un círculo cada vez más amplio. Progresivamente ganan independencia de sus padres, si bien siguen precisando de su sentido de pertenencia.

Este cuarto estadio de desarrollo psicosocial está marcado por la adquisición de un sentido de aplicación y laboriosidad frente a un sentido de inferioridad de acuerdo con Erikson. Esto significa que ganan reconocimiento siendo útiles y productivos.

Cognitivamente, ahora pueden considerar el orden en que suceden las cosas, las relaciones que se implican en este orden y las transformaciones que suceden a lo largo del tiempo. Pienzan en forma concreta, en términos piagetianos, comprendiendo sólo aquellos conceptos y fenómenos sobre los que previamente han tenido experiencia.

Aquél niño que experimenta frecuentes visitas al médico o incluso una medicación regular, rápidamente es etiquetado de diferente por sus compañeros, siendo ésta diferencia, la identificación fundamental del niño.

Estas diferencias las notan rápidamente los compañeros del niño, y en su propio esfuerzo por aceptar estas diferencias

les hace críticos, sintiéndose incómodos y embarazosos, lo cual a menudo les lleva a evitar o excluir al niño enfermo.

Por otra parte, con frecuencia los adultos tratan de proteger a los niños incitándoles a disimular sus síntomas e incluso sus medicaciones. Por desgracia, tales medidas raramente les ayuda y sin embargo les lleva a creer que la enfermedad crónica es un secreto y algo de lo que se debe estar avergonzado.

Cuando una enfermedad y los cuidados que ésta implica, imponen limitaciones en las habilidades físicas y cognitivas de los niños o, cuando interrumpe la regular asistencia escolar reduciendo la oportunidad de éxito en su trabajo escolar, se interfiere con la posibilidad de alcanzar metas, encontrándose en riesgo de fallar quedando por debajo ante sus ojos y los ojos de sus compañeros.

Los niños en edad escolar comprenden la causa de la enfermedad inicialmente como una contaminación: una persona u objeto externo específicamente malos, que son perjudiciales simplemente por su presencia física o contacto; Bibace (1980).

Hacia los 10 o 12 años aproximadamente, los niños comienzan a entender la enfermedad como un proceso complejo y multifactorial causado por la interacción de dicha multiplicidad de factores.

En ésta edad buscan y esperan respuestas a la diversidad de preguntas acerca de su enfermedad, que les dé un conocimiento y sentido de control de la misma. Necesitan una información apropiada sobre el padecimiento que les permita comprenderlo, aprender a responsabilizarse de todo su manejo médico y progresar en inevitables y difíciles cuestiones y experiencias que resultarán como consecuencia de ello.

Entre los 13 y los 20 años.

Para Erikson, el fundamento central de desarrollo en estas edades es la consecución de la identidad personal en oposición a la identidad difusa.

En Piaget, la adolescencia coincide con el estadio intelectual; dentro de estas edades los jóvenes empiezan a pensar en hipótesis, ideas abstractas, valores y teorías. Aquí, ellos originan sus propias teorías, cuestionan el valor de las cosas, juzgan y critican la imperfección del presente idealizando el futuro.

La enfermedad física crónica añade otra situación crítica a la fuerte dosis, ya existente, de confusión a la que los adolescentes tienen que enfrentarse, intensificando su pugna por la independencia.

Por otro lado, este es el momento en el que se valora la apariencia y la importancia de ser físicamente atractivo, en

una extraordinaria preocupación por las características físicas - en las que "diferente" significa automáticamente "imperfecto".

Una enfermedad crónica exige la aceptación de una imagen corporal alterada y una dependencia continua en las habilidades y soporte de los otros. Las modificaciones en el aspecto físico y funcionalidad complican la aparición de una identidad sexual, y de una autovaloración positiva.

En su pugna por establecer su independencia ante sus padres, los adolescentes encontrarán particularmente difícil tolerar ésta dependencia forzada, debido a la ausencia de autonomía y pasividad a la que da lugar su enfermedad y cuidados médicos, se entiende que a menudo se podrían sentir resentidos e indignados. Pudieran hacerse rebeldes, rehusando o sabotando las pautas terapéuticas.

Los adolescentes en una situación de cronicidad es posible que se encontrarán en dos peligros:

1) Sobrevalorarán las limitaciones e interferencias potenciales de la enfermedad, sucumbiendo a un sentido de inutilidad y desesperación, o bien.

2) Negarán sus limitaciones reales y se frustrarán excesivamente cuando no puedan alcanzar sus metas imposibles.

Habiendo analizado brevemente las posibilidades de interferencia en el desarrollo humano de la presencia de una enfer-

fermedad crónica podríamos realizar un resumen suscinto en los siguientes términos.

Las interferencias potenciales con el normal desarrollo, impuestas por una enfermedad crónica son variadas pero, indiscutibles, y dependen de las características físicas de la misma, de los niños y de sus familias.

Las medidas óptimas de salud en éstos niños y sus familias dependen fundamentalmente del conocimiento de los riesgos, que afectan al normal desarrollo, con los que, se enfrentan en cada uno de sus estadios evolutivos.

Nos encontramos en la responsabilidad de ayudar y facilitar a dichos niños la consecución y superación de las diversas crisis de su infancia para que puedan alcanzar la edad adulta con fuerza y seguridad. Todo ello requiere del conocimiento del desarrollo infantil y del impacto que la enfermedad ejerce en este proceso, así como una comunicación efectiva tanto con los niños como con sus familias.

2.- Area escolar

Los niños con enfermedades crónicas en edad escolar deben enfrentarse a todos los sucesos habituales de los niños de esta edad. Alguno de estos sucesos están acentuados, distorsionados, o se hacen más difíciles a consecuencia de las experiencias físicas y sociales alteradas que pueden acompañar a una

enfermedad crónica como la leucemia. Aunque su familia sigue - siendo muy importante a lo largo de este período, las experien-- cias dentro de la escuela y con el grupo de compañeros, ejercen-- importantes influencias en el desarrollo del escolar, siendo - - aquí donde fundamentalmente habrá de superar algunas tareas prin-- cipales del desarrollo, a saber:

1.- Separación de la familia y desarrollo de un - sentido de pertenencia e identificación con los valores, reglas- y standards de su conjunto de compañeros y un grupo social más - amplio.

2.- Adquisición de prácticas sociales y valores - que son necesarios para una interacción confortable y efectiva.

3.- Desarrollo de un sentido de éxito o de consecu ción, que Erikson considera tema crucial de estas edades. Si el- niño no adquiere, este sentido, tiende a desarrollar un "sentido profundo de inferioridad e incapacidad". (17).

4.- Aprendizaje de la forma de enfrentarse con el- stress, ansiedad e impulsos y frustraciones descargando sus emo-- ciones de una manera socialmente aceptable.

5.- Adaptarse a un lugar de trabajo y adquirir los- hábitos y actitudes que, eventualmente, darán lugar a la autosufi- ciencia.

(17) Erikson E.H., "Infancia y Sociedad".

Quizá se piense en la escuela exclusivamente como una situación en la que los niños adquieren instrucción académica y hábitos. En realidad, la escuela es el trabajo de los niños en edad escolar, y contempla áreas de experiencia que influyen en el niño. Primeramente, sí, la adquisición de hábitos específicos - académicos y vocacionales que son necesarios para el subsecuente aprendizaje y ocupación a lo largo del resto de su vida.

En segundo lugar, la escuela es el lugar principal en el que el niño en edad escolar experimenta fallos y logros, desarrollando hábitos, experiencias y autoconceptos relacionados con el trabajo.

Y por otro lado, como ya se anotó, la escuela es un ámbito social extremadamente importante en el que el escolar experimenta múltiples interacciones sociales con adultos y compañeros fuera de la familia.

Los éxitos, fallos y relaciones sociales que los niños experimentan en la escuela, tienen gran influencia en el desarrollo de su sentido de sí mismos, conexiones con otros, y percepciones de su habilidad para alcanzar y enfrentarse a algo con efectividad. Desde luego que, hay otros niños cuyas enfermedades crónicas o afectaciones físicas son tan severas que su éxito académico y adaptación al ambiente escolar son utópicos, considerándose como metas altamente estresantes siendo importante para - -

estos niños que la experiencia escolar no suponga otra lección de fallos y frustraciones. (18).

La mayoría de los niños con enfermedades crónicas o defectos físicos, tienen una inteligencia normal. Sólo algunos niños con determinados síndromes congénitos o patología del sistema nervioso central presentan un mayor riesgo de retraso mental. En la mayor parte de los otros problemas crónicos no es más frecuente el retraso mental que la población infantil en general. (19).

Independientemente de lo anterior, diversos trabajos sugieren que el niño crónicamente enfermo no llega a alcanzar los variados niveles de sus compañeros sanos. (20).

Los propósitos de la instrucción académica para los niños con enfermedades crónicas como la leucemia deberían ser los mismos que para los otros niños, intentando alcanzar metas educativas en relación con la capacidad intelectual del niño. A menos que el niño presente un retraso mental importante, deberá intentar alcanzar aquello que le corresponde por su edad y grado. La naturaleza y severidad de la enfermedad crónica o alteración física puede contribuir a dificultar su educación, si bien no tienen que ser los únicos o los principales elementos que alte

(18) Chess, S. y Fernández P. "The Handicapped Child in School: - Behavior and Managment. New York, Brunner/Mazel, Inc. 1981.

(19) Weitzman, M. "Relaciones escolares y con sus compañeros". Clin. Ped. Nort. Vol. 1, 1984 pág. 62.

(20) Ibidem.

ren la evolución académica del niño. Características psicológicas, como capacidad intelectual, motivación, perseverancia, flexibilidad, capacidad de superar el estrés, y los hábitos interpersonales, son todos ellos factores importantes en el acoplamiento -- del niño a las necesidades escolares.

Una fuerte motivación, sus habilidades intelectuales y hábitos sociales pueden ayudar a superar alteraciones físicas severas.

La enfermedad crónica y la alteración física, pueden, sin embargo, provocar problemas especiales que impiden la -- normal evolución escolar. Una capacidad de reacción limitada, -- efectos colaterales de las medicaciones, unas expectativas alteradas por parte de padres o personal docente, tratamiento preferente o perjudicial, mal acoplamiento psicosocial y la excesiva pérdida de escolaridad debido a la enfermedad, todos ellos pueden -- contribuir a la mala evolución escolar del niño crónicamente enfermo.

Todos estos niños, debieran lógicamente seguir un programa educacional designado específicamente en relación a estos problemas que, con frecuencia son pasados por alto o bien interpretados como problemas de comportamiento o motivacionales. Cuando un niño evoluciona rápidamente mal en la escuela, los problemas emocionales son inevitables y el niño empieza a desalentarse.

Son muchos los niños crónicamente enfermos cuyo - fallo escolar no se debe a déficit intelectual, falta de motivación o incapacidades físicas, sino por las respuestas inapropiadas a sus necesidades especiales e incapacidad de estructurar -- sus experiencias educacionales para alcanzar éstas necesidades. La evolución escolar puede afectarse como consecuencia de un exceso de ayuda o protección o bien por la esperanza inapropiada o irreal de padres y maestros bien intencionados pero quizá mal -- orientados.

Los padres de los niños con enfermedades crónicas pueden estar poco dispuestos a colaborar con el personal relacionado con la escuela debido a las dolorosas experiencias previas-- con otras personas que les hace temer que al revelar los detalles del problema médico de su hijo tendrán con éste un trato preferencial o discriminatorio.

Además, el personal escolar sin una información - correcta, está obligado a hacer sus propias interpretaciones las cuales son a menudo incorrectas y les llevan a seguir un enfoque irreal y perjudicial.

Los médicos pueden proporcionar gran parte de la información que necesitan los maestros, pero desgraciadamente, - no participan de forma rutinaria en esfuerzos conjuntos con el personal escolar.

Por la falta de una información apropiada, puede -ocurrir que muchos maestros o personal escolar, coarten con restricciones innecesarias o inapropiadas al niño crónicamente enfermo en vez de esforzarle para normalizar su experiencia lo más posible. (21).

A veces, los profesores tienen actitudes personales en relación con las deformidades físicas o con las enfermedades -- crónicas o terminales, las cuales afectan a las motivaciones e intentos de mejorar del niño. En algunas situaciones los padres tratan de intervenir a favor de sus hijos persuadiendo a los profesores de eximirles innecesariamente de exámenes o tareas en casa; -- consecuentemente, algunos maestros modifican su disciplina, clasificaciones o esperanzas. (22).

Pero dicho tratamiento preferente independientemente de las buenas intenciones, raramente actúa en favor del niño. Algunos niños disfrutaban de esta pasividad, dependencia y de ser -- objeto de especial atención del personal escolar, mientras que -- otros reaccionan tomando una postura opuesta. En ambos casos, dicho tratamiento preferencial priva al niño de los sentimientos de aprendizaje y realización que se crean con la buena evolución escolar y contribuyen al sentido de autodignidad y competencia que -- acompañará al niño a lo largo de toda su vida.

- (21) Gliedman, J. y Roth, W, "The Unexpected Minority: Handicapped Children in America" Nueva York, Harcourt Brace Jovanovich, 1980.
 (22) Lansky, S.B. Lowman J.T., Vots, T., et al: "School Phobia in Children with malignant neoplasms." AM.J Dis. Chil., 129:42-46, 1975.

Frecuentemente, los niños con alguna enfermedad - crónica, pierden gran cantidad de asistencia escolar debido a - las exacerbaciones agudas de su padecimiento, visitas al médico u hospitalizaciones.

Existen situaciones en las que el problema médico del niño o su tratamiento interfieren con la regular asistencia - a la escuela. Podría ocurrir que el personal escolar desconozca cómo actuar ante exacerbaciones del proceso subyacente, así como qué actividades deben limitarse o cómo ayudar al niño a recuperar clases perdidas, o cuándo el niño debe permanecer en casa. De - esta manera, el personal escolar puede facilitar un exceso de ausencias de forma inadvertida.

Tanto una ausencia prolongada como múltiples ausen - cías cortas pueden interferir con la evolución académica del niño y sus relaciones con sus compañeros. Para algunos niños, las ex - cesivas ausencias provocan una ulterior frustración y por tanto - otra nueva barrera a su acoplamiento y competitividad escolar.

Las ausencias pueden contribuir al sentido de inu - tilidad y vacilación que pudieran tener algunos de estos niños. Es probable que para otros, la pérdida escolar y la necesidad de recuperar el trabajo perdido, provoque una ansiedad que puede a - su vez interferir con los hábitos cognitivos y la habilidad del - niño para concentrarse y como otra consecuencia, esta ansiedad - pudiera interferir con el correcto manejo de los aspectos pura - mente médicos del problema del niño.

Las ausencias pueden ser también un importante indicador de su adaptación. (23).

La asistencia regular y los éxitos escolares sugieren un perfecto acoplamiento y habilidad para compensar su problema utilizando habilidades residuales sin rendirse a la sensación de desesperanza.

Cuando la cantidad de ausencias escolares no puede explicarse por la severidad de la enfermedad crónica, puede ser un índice de que los padres vez a su hijo excesivamente vulnerable y reaccionan manteniéndole en casa innecesariamente.

Muchos niños crónicamente enfermos tienen muchas más faltas de asistencias de las que podrían atribuirse a la severidad de su problema biológico subyacente o de las limitaciones funcionales impuestas por éste, sufriendo múltiples procesos mínimos o de tipo psicosomático, como frecuentes infecciones respiratorias altas, cefaleas, abdominalgias, etc.

En algunos casos, puede suceder que exista un desconocimiento sanitario, y entonces se tenga por supuesto que el niño necesita estar en casa por un simple catarro o un dolor de cabeza.

(23) Weitzman, M., Klerman, L.V., Lamb, G.L., et al: "School absence: A problem for the Pediatrician". Pediatrics. 69:739, 746, 1982.

Sin embargo, en otros casos y como se apuntó en líneas superiores, pueden ser una señal de que los padres creen que el niño es excesivamente vulnerable. Es posible que estos procesos físicos inespecíficos sean índice de una depresión enmascarada u otros problemas psicosociales importantes como la fobia escolar. La depresión de niños en edad escolar suele presentarse como una conducta enfadada o rebelde, excesivas ausencias escolares, - mal aprovechamiento escolar, huida, drogadicción o actividad - sexual precoz, aunque es infrecuente que los niños manifiesten abiertamente que se encuentren deprimidos o que su sensación de tristeza interfiera con sus actividades diarias.

Las alteraciones en la asistencia escolar en niños con enfermedades crónicas, puede sugerir que el estudiante se encuentra deprimido o excesivamente preocupado por su salud. Este comportamiento puede ser una respuesta a actitudes de los padres de abandono, depresión, cambios de humor, y técnicas disciplina--rias o esperanzas anormales.

En cuanto un niño crónicamente enfermo empieza a - faltar con frecuencia a la escuela o empieza a quejarse de molestias inespecíficas que provoquen su ausencia escolar, sería necesaria la exploración del significado que la enfermedad tiene para el estudiante y su familia, así como también su efecto en las actividades rutinarias.

Con anterioridad, se había mencionado que la escuela no es solamente el sitio en que los niños obtienen hábitos académicos sino que además, y no de menos importancia, será en ese-

lugar donde aprendan muchos de sus hábitos sociales e interpersonales que son precisos para la vida diaria.

Los niños con enfermedades crónicas, a menudo, son desgraciadamente excluidos de muchas actividades apropiadas para su edad, así como de interacciones con sus compañeros debido a -- los frecuentes episodios de su enfermedad, restricciones funcionales y reacciones de sus compañeros o sus padres. Y la escuela puede representar la única o principal oportunidad social y recreacional para muchos de estos niños. Algunos niños crónicamente enfermos son motivo de burla por sus compañeros sanos, están frustrados por sus diferencias o sus dificultades de aprendizaje y se sienten inferiores y aislados por sus compañeros de clase físicamente más capacitados. (24).

(24) Gottlieb, J.: Observing social adaptation in schools. En Sackett, G.P. (ed) Observing Behavior. Vol. 1. Baltimore, University Park Press, 1978.

3.- Area Familiar.

La familia es un sistema abierto donde las interacciones entre sus miembros, si bien tienden a mantener patrones estables, varían gradualmente para adaptarse tanto a los cambios en el contexto como a los cambios de los elementos que la componen. Estos, cambian por su crecimiento natural y por influencia de otros sistemas en los que participan.

La presencia de una enfermedad altera el equilibrio familiar haciendo que, tanto cada uno de sus miembros como la dinámica misma del sistema familiar, tenga respuesta especial que repercute en la evolución del enfermo. El impacto de la enfermedad puede acontecer en alguna de muy diversas esferas: económica, social, somática, de comportamiento, vida mental conciente e inconsciente, o bien, cualquier combinación de ellas.

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer, cada miembro, de la familia, como se anota, resulta afectado. Padres y hermanos deben desarrollar métodos para enfrentarse con el cáncer del niño, así como ajustarse a las limitaciones prácticas a que da lugar en sus vidas por la enfermedad del niño.

En el pasado, los programas terapéuticos apuntaban a mantener al chico confortable. Ahora el tratamiento es tomado bajo la esperanza de la cura. Dicha terapia es a menudo agresiva, hasta el punto en que los efectos del tratamiento suelen ser tan dolorosos como los efectos de la enfermedad.

La alopecia, por ejemplo, puede ser una experiencia emocionalmente penosa para todos los niños, tanto adolescentes como más pequeños. Aunque familia y amigos lleguen a acostumbrarse a la apariencia de los niños y el cabello crece de nuevo en ocasiones, ésta pérdida puede resultar suficientemente embarazosa para la mayoría de los niños.

Los padres se enfrentan al dilema entre centrar su vida y actividades en la enfermedad de su hijo, o bien, seguir una vida "normal". Existen estudios que muestran que la autoimagen de los padres no cambia a causa del padecimiento (25), lo que cambia es su habilidad para el manejo de problemas cotidianos.

Por otro lado quizá lo que los padres necesitan no es terapia, sino alguien quien los escuche y que se les diga que lo que están experimentando en términos de indecisión, carencia -- del disfrute de la vida, y cargas excesivas en las tareas del diario vivir, son respuestas normales de padres que luchan con la continua tarea de mantener la "normalidad" teniendo un hijo con leucemia sufriendo un tratamiento.

Cada padre y hermano reacciona a una enfermedad fatal individualmente, de una manera consistente con su propia estructura de personalidad, experiencias pasadas y crisis anteriores, y el particular significado o circunstancias especiales asociadas-

(25) Spinetta, J.J. "Behavioral and Psychological Research in Childhood Cancer. An Overview". Cancer, Nov. I Supplement, 1982.

con la pérdida que le amenaza. Para lograr ser de alguna ayuda, - uno debe conocer a cada uno y a sus relaciones con amigos(as), cómo reaccionan al diagnóstico inicial, cómo empieza y le hacen frente a su proceso de duelo etc. Uno debería saber, también, algo de sus creencias acerca de la vida, muerte y religión; sus respuestas a crisis previas, y sus cargas corrientes y fuentes de soporte resultando también de relevancia en el conocimiento y comprensión de las reacciones y formas de ayuda.

Sin duda es una ardua tarea, pero nadie ha dicho - que la vida de un niño sea una responsabilidad pequeña.

El diagnóstico suele ser motivo de gran conmoción, - ya que los padres consideran que la enfermedad es fatal.

Algunos padres también reaccionan sintiéndose culpables, sentimientos que emanan del hecho de la demora en llevar al niño al médico, pensando que sus síntomas eran los de una gripe o alguna otra enfermedad trivial. Dichos sentimientos también pueden ser el resultado de que los padres consideran que han causado la enfermedad de una u otra forma.

Los padres pueden enojarse mucho cuando se confirma el diagnóstico. En especial si creen que hubo una demora por parte del médico o del especialista del hospital en establecerlo.

En el período inicial del diagnóstico hay tensión - y pueden aparecer síntomas de angustia y depresión; suelen remitir cuando se comienza a controlar la enfermedad.

Así pues, los padres nunca pueden estar seguros de que el niño no sufrirá una recaída o de que no volverá a aparecer.

Un tratamiento oncológico infantil suele condicionar el que los padres hagan frecuentes visitas a un centro hospitalario especial, que en ocasiones puede hallarse a gran distancia de su casa lo cual puede implicar grandes dificultades en la organización de dichas visitas; en encontrar medios de transporte, personas que cuiden a sus otros hijos y en obtener permiso para ausentarse de su trabajo.

Los efectos adversos del tratamiento despiertan an gustia en los padres hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más al niño.

Por la naturaleza de la enfermedad y el tiempo para tratarla los padres tienen que pasar mucho tiempo lejos de la familia y de sus amigos, y también pueden aislarse de otras personas - debido a que consideran que el destino les ha elegido injustamente para ésta desgracia y que ésta les ha impuesto un estigma. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que las personas - que anteriormente trataban con ellos ya no desean hacerlo. Otras personas no saben qué decir a los que están en esta difícil situación, y por lo tanto evitan tener que hablar con ellos por miedo de que salga el tema en la conversación.

En cuanto al aspecto económico, el modelo típico de una enfermedad crónica de alto costo incluye una serie de trata-

mientos a pacientes externos y de hospitalización a lo largo de muchos años, lo cual genera muchos gastos médicos obvios por los hospitales y médicos, por los medicamentos, por los servicios de rayos X y de laboratorio, y quizá servicios como rehabilitación física y asistencia social. Asimismo, se generan muchos gastos que no son fácilmente clasificables o valorables; en éstos, se incluyen los costos de transporte, uso del teléfono, los asociados a las ausencias laborales y escolares, los debidos a dietas especiales y los costos emocionales asociados a la preocupación y a la preocupación y a la tensión en la familia.

Para cada familia diferirán los costos médicos específicos y socioemocionales, pero para casi todas ellas ambos tipos de costos constituyen un aspecto fundamental en su esquema-económico.

Esta situación puede resultar descorazonadora para muchos padres. Dada la cronicidad de la enfermedad, los gastos, en principio a perpetuidad, y la incertidumbre de encontrar una manera de sufragarlos constituyen una preocupación que puede llegar a ser una tremenda carga.

Tal vez esta situación no sea igual, como muchas otras, en México. El sistema de salud básicamente absorbería estos gastos mayores, sin embargo, no hay duda de que existen familias que sí afrontan los gastos (Por no ser derechohabientes, por ejemplo,) y para los cuales la situación antes descrita no deja de ser cierta.

"Para muchas familias de niños con incapacidades - crónicas, los gastos de la asistencia médica relacionada con la enfermedad, no son más importantes que muchos otros gastos necesarios. Por otra parte, entre los servicios necesarios para los niños con incapacidad crónica se incluyen algunos que las familias simplemente no pueden pagar y por esto carecen de ellos, por ejemplo, asesoramiento familiar, servicios de salud mental, modificaciones en la estructura de la casa, períodos de descanso y ayuda en la casa. La imposibilidad de conseguir estos servicios necesarios, a la larga incrementa los gastos, debido a la asistencia, hospitalización e institucionalización inadecuadas". *

Dentro de las situaciones a que se enfrentan los padres, paradójicamente, vemos como el hecho de que su hijo puede sobrevivir les crea grandes dificultades, ya que tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo lo logrará o no. Aun cuando el niño está en buen estado, años después de conseguirse una remisión todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad.

Como ya se apuntó, los costos emocionales asociados a la preocupación y a la tensión en la familia, muy lejos están de poder ser clasificados o valorados cuantitativamente. Lo que resulta bien conocido es que producen un impacto en las familias, no siempre negativo, pero al fin y al cabo un impacto que impele al cambio, al movimiento de la dinámica que prevalecía en una familia determinada, la familia se irá "adaptando" o, mejor dicho, lo irá-

* Butler, J.R., et al "Health cares expenditures for children with chronic disabilities". En: Issues in Chronic Childhood Illness - Sn. Fco. Jossey-Bass, 1984.

viviendo de diferentes modos y en distintos tiempos.

Respecto a este tema hay mucha investigación en -- puerta y otros estudios pueden ser creados. Lo que se puede mencionar es que Sabbeth, al escribir sobre el particular, cita a va rios autores y estudios realizados bajo la óptica de "impacto familiar" al referirse o al hablar del impacto de las enfermedades infantiles en las familias. (26).

La autora refiere que debido a que las madres están más involucradas en el cuidado de los hijos, se ha supuesto que -- la presencia de una enfermedad les afecta más a ellas, siendo, al igual, más conscientes de su efecto sobre los otros. Resultaría -- interesante la investigación con referencia a si el hecho de que -- las madres resulten más conscientes se deba únicamente a su mayor involucración en el cuidado de los hijos, o bien tengan que ver -- factores tales como psicología diferencial entre hombre y mujer o al hecho de que culturalmente se le permite en mayor grado a la -- mujer la expresión de lo que siente.

Según algunos estudios que son citados por la auto -- ra a que se hace referencia, se han descrito los estadios por los que pasan las madres antes y después del diagnóstico de una enfer -- medad seria. Se ha descrito primero un shock o incredulidad, existi -- tiendo después ira y resentimiento pasando por momentos de auto -- rreproche y posteriormente tristeza, en ocasiones se llega a una -- aceptación.

(26) Sabbeth, Barbara. "Comprensión del Impacto de las enfermeda -- des crónicas infantiles en las familias" Clin. Ped. Nort., -- Vol. 1, 1984, pág. 49 - 50.

Los estadios mencionados anteriormente, más o menos coinciden con lo referido por Elisabeth Kubler-Ross en su experiencia de trabajo psicoterapéutico con más de doscientos pacientes que enfrentaban una muerte inminente. Teóricamente ella delineó cinco etapas consecutivas caracterizadas por reacciones emocionales específicas, por las cuales el paciente atraviesa así como su condición fisiológica se va deteriorando.

Explica que la respuesta del paciente ante el conocimiento de su fatal diagnóstico es de shock y aturdimiento. Este estado es gradualmente sustituido por la primera etapa: la negación, en la cual el paciente no está preparado aun para enfrentar la realidad y reacciona defendiéndose con un "No, no es cierto".- Puede ser que en ese momento vaya de hospital en hospital, o de médico en médico buscando un diagnóstico más favorable, o quizá se busque alguna medicina mágica y maravillosa.

Esta etapa está considerada como adaptativa, en la medida que actúa como "atenuante después de las inesperadas e impactantes noticias y permite al paciente mantener cierto control y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales" (27).

Como el deterioro físico se encuentra presente, la negación total ya no puede ser fácilmente sostenida; no obstante ello, continúa existiendo a través de todo el proceso con periodicidad.

(27) Kubler-Ross, Elisabeth. "On death and Dying". New York McMillan Co. 1969. pág. 39.

La segunda etapa es caracterizada por la rabia y - el enojo del paciente quien se pregunta por qué me sucede a mí y no a otro?. En esta etapa, la rabia del paciente puede estar dirigida- hacia Dios, el destino, el personal médico y prácticamente contra - todos los que se le rodean; contra los sanos, ya que ellos le re--- cuerdan que él morirá y los demás vivirán.

A la tercera etapa, Kubler-Ross la denomina "rega- teo", esto es, el paciente cree que tal vez rogando a Dios y prome- tiendole algo, o haciendo una especie de pacto mágico, logrará pro- longar su vida.

Después de esto, el paciente pasa generalmente a -- la depresión la cual puede presentarse como resultado de un incre-- mento en los síntomas físicos, al darse cuenta que adelgaza y que - se siente más débil, etc. Es en este período cuando se reactivan -- las pérdidas y duelos que ha tenido en su vida.

"Si el paciente ha tenido suficiente tiempo y se - le ha proporcionado ayuda para elaborar las etapas previamente desc- ritas, puede pasar a la última, la de "Aceptación", que se descri- be como el advenimiento de una paz interior, un sentimiento de "es-- tar listo", libre de angustia, amargura o miedo."(28).

Cuando se llega a esta etapa de aceptación el pa-- cientemuestra en su paz y ecuanimidad que "el morir no tiene que -- ser algo temido, sino que puede ser experimentado como el final pa-

cífico y tranquilo de una vida plena de sentido" (29).

La intervención terapéutica puede iniciar desde el momento mismo en que se hace necesario informar al paciente el diagnóstico de su enfermedad; el problema para Kubler-Ross no es si decírselo o no al paciente sino más bien preguntarse cómo compartir eso con el paciente ya que de una u otra manera, el paciente intuye su realidad.

Esta autora enfatiza la importancia de una comunicación abierta y sincera en la que con actitud empática, se debe transmitir al paciente que siempre hay una esperanza ya que van existiendo nuevas drogas, tratamientos y técnicas cada vez más avanzadas. Lo principal es la comunicación de que no todo está perdido, que no se le abandonará por el hecho de tener esa enfermedad y que se trata de una batalla en la que se peleará de manera conjunta.

Como se aprecia, el significado de estas etapas que se han descrito brevemente, es profundo y complejo y su total análisis rebasa los alcances del presente estudio. El propósito de presentarlos a grosso-modo es que el lector tenga presente que algo sucede psicológicamente a partir del momento en que la noticia de una enfermedad grave es recibida.

Volviendo a la cuestión del impacto de la enfermedad infantil crónica en las madres, se tiene idea de que los pensa

(29) *Ibidem.* p.307.

mientos y sensaciones experimentadas normalmente durante el proceso, esbozado en líneas anteriores, persisten y predominan sobre la vida emocional de la madre para ser vertidas sobre sus relaciones con --- otras personas. En madres de niños crónicamente enfermos se ha comprobado una mayor frecuencia de depresión pero la cuestión de si estas madres tienden o no a afectarse psicológicamente sigue siendo -- desconocida.

El impacto de la enfermedad crónica infantil parece ser menos conocido en los padres. La falta de participación en el -- cuidado del niño, unido a lo poco que a menudo puede hacerse médicamente puede exacerbar un sentido paterno de inutilidad. Los padres -- acostumbrados a trabajar activamente para alcanzar sus objetivos, -- pueden estar particularmente abatidos por su incapacidad de controlar la enfermedad del niño.

Los estereotipos sociales que dificultan a los hombres expresar sus sentimientos o demostrar vulnerabilidad, pueden -- contribuir al sentido paterno de aislamiento. (30).

En lo que se refiere a los hermanos de un niño enfermo, Featherstone explica que los hermanos se sienten en ocasiones apurados experimentando posteriormente sensaciones de culpabilidad.--

En ocasiones, dice, les asusta coger la enfermedad; otras veces envidian las especiales atenciones que dan al hermano en enfermo. Los hermanos de los niños crónicamente enfermos, pueden sen--

tirse agraviados por las cargas reales, o imaginarias que les esperan cuando los padres sean demasiado viejos para cuidar del enfermo. En otras ocasiones los hermanos pueden sentirse particularmente divididos entre la fidelidad al hogar con el niño enfermo y el deseo de salir al mundo normal libres de estigma. Para estos hermanos, la adquisición de la independencia puede llegar a convertirse en algo muy difícil de lograr.

Otro subsistema familiar que se puede ver afectado por una enfermedad como la leucemia, es el matrimonio de los padres. Efectivamente, la presencia de un hijo afectado por leucemia puede ejercer un impacto negativo en ese subsistema al exacerbar los problemas conyugales. Algunos padres pueden alejarse del hogar sintiéndose resentidos de la excesiva atención de la madre al niño enfermo. Por su parte, otros padres no dispondrán de mucho tiempo libre para estar juntos, el niño enfermo está siempre con ellos o en sus pensamientos. Los padres pueden vivir culpándose uno al otro, consciente o inconscientemente, o bien, descargar su ira de manera injusta.

A veces los padres aprenden, por primera vez, la forma en que sus compañeros se enfrentan a los problemas graves. En ocasiones estas formas de enfrentarse sirven para complementarse uno al otro, pero en otros casos es más difícil, por ejemplo, cuando la adaptación de los padres al diagnóstico se hace a diferente velocidad.

Por otro lado, es importante mencionar que no parece ser más frecuente el divorcio en padres de niños crónicamente enfermos, aunque sí experimentan más estrés conyugal que otros padres.

CAPITULO V

EVIDENCIA EMPIRICA

- 1.- Evidencia empírica de los Problemas Psicosociales**
- 2.- Experiencia Personal en el Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital General, Centro Médico, La Raza**

CAPITULO V

EVIDENCIA EMPIRICA

1. Evidencia Empírica de los problemas Psicosociales

En el tratamiento general de niños con enfermedades crónicas, el clínico se enfrenta a tres desafíos. El primero es alcanzar un diagnóstico definitivo y completo. El segundo sería iniciar de inmediato el conjunto de tratamientos que curarán o contendrán el progreso de la enfermedad.

Los objetivos anteriores son familiares a la mayoría de los médicos. El tercer objetivo fundamental, sin embargo, ha sido menos valorado y muchos detalles de él siguen sin resolverse. Este objetivo incluye la adecuada valoración y los distintos pasos que se necesitan para prevenir el desarrollo y problemas en los aspectos psicológicos y sociales.

La necesaria atención a este componente se demuestra claramente por el amplio complejo de estudios que han aparecido en las dos últimas décadas.

En los resultados de uno de los pocos estudios de población realizados a gran escala desde 1975 se muestra que entre los 3,000 niños de las áreas estudiadas, aproximadamente el 30% presentaban alguna enfermedad crónica. (33).

(33) Walker D.K. Gortmaker S.L. y Weitzam, M. "Chronic illness and psychosocial problems among children in Genesee county". Community Child Health Studies, Harvard School of Public Health, Ago. 1981.

En ésta valoración, los niños con afecciones crónicas presentaban aproximadamente 2.5 veces más problemas sociales y de conducta que aquellos niños sanos. Estas cifras se tornan importantes si se piensa que ante la posibilidad de sobrevivencia de los niños con leucemia, es obvio que crecerán para ser adolescentes y luego adultos. Entonces se tendrían que plantear cuestiones como su habilidad para laborar su capacidad plena de procrear o de ser autosuficientes para no convertirse en adultos infantiles y dependientes que no puedan tener estas gratificaciones plenas.

Bedell y cols. (34) concluyeron que "las influencias socio-ambientales eran determinantes de importancia en el bienestar psicológico de los niños crónicamente enfermos".

El hallazgo de que "aquellos que experimentaron un -- elevado nivel de stress (reajuste social) tenían un autoconcepto inferior de los niños que habían experimentado una cantidad de -- stress menor o normal" parece ser reafirmado por otros.

(34) Bedell, J.R. et al: "Life stress and the psychological and - medical adjustmen of chronically ill children." J. Psychosom. Res. 21:237. 1977.

Entre los artículos que se reseñan con más frecuencia, como los de Tropauer (35) Lawler (36), Spock y Stedman (37) y Meyerowitz (38), todos ellos revelan una alta frecuencia de alteraciones emocionales o psiquiátricas. Tropauer encontró signos evidentes de ansiedad, inseguridad y trastornos emocionales en más del 70% de los test de dibujo proyectivo utilizados en la valoración de estos pacientes.

Lawer y cols. realizaron entrevistas psiquiátricas encontrando que los niños estaban deprimidos y en una situación "excesivamente negativista"

Otros investigadores también mencionan la ansiedad, sentimientos de insuficiencia, dificultades en las relaciones con compañeros y confusión general.

Dormer ha publicado hallazgos similares y, en su ma, los resultados pueden relacionarse a un entorpecimiento de la maduración social en general. (39).

- (35) Tropauer A., Franz. M.N. y Dilgard V.W: "Psychological aspects of children with cystic fibrosis". Am. J. Dis. Child., 119:424 1970.
- (36) Lawler R.H. Nokretny, W y Wright N.A., "Psychological implications of cystic fibrosis". Can. Med. Assoc. J., 94:1043, 1966.
- (37) Spock A. y Stedman D.J.: "Psychologic characteristics of children with cystic fibrosis" N.C. Med. J., 27:426, 1966.
- (38) Meyerowitz J. H. y Kaplan H.B: "Familiar responses to stress.- The case of cystic fibrosis". Soc. sci. Med. 1:249, 1967.
- (39) Dormer, S. "Psychological and social problems of adolescent spins bifida patients. A preliminary report". Dev. Med. Child. Neurol. 15 (Suppl. 29): 24, 1973'

En esencia, la mayoría alcanzan la misma conclusión básica: en conjunto, aquellos niños con afecciones crónicas-físicas, presentan un mayor riesgo de experimentar un problema social o psicológico significativo durante la infancia, que sus compañeros sanos. "El orden del riesgo se ha estimado de 1.5 a 3 veces superior, variando según el estudio." (40).

El nivel del riesgo de falta de adaptación, bien en su aspecto psicológico o de relaciones sociales, no tiene una importancia extraordinaria. Lo que si es de llamar la atención es que éstos niños se encuentran en una situación elevada de riesgo, y que el médico juega un papel fundamental en la valoración de la posibilidad de que se desarrollen dichos problemas. Y cuando, por algún motivo, el riesgo sea claramente elevado, deberán seguirse los pasos necesarios para intentar minimizarlo. De igual manera, refiere Pless, cuando, al ver al niño por primera vez, se comprueba la existencia de problemas emocionales, éstos deberán tratarse enérgicamente, ya que aparte de las consecuencias psicosociales específicas, estos problemas pueden también, interferir significativamente con el éxito del tratamiento médico.

Teniendo en cuenta las características clínicas de la enfermedad, valores personales del niño y entorno familiar, pueden establecerse estimaciones razonables del riesgo.

(40) Pless Barry., "Valoración clínica: funciones físicas y psicológicas. Clínicas Pediátricas de Norteamérica. Vol. 4. p.38" 1984

En el pasado, se asumía en forma general que cuanto más severa era la enfermedad en términos médicos, mayor sería la posibilidad de desacoplamiento. (41).

Sin embargo, en años recientes, un diverso número de estudios ha mostrado que esta relación no es tan directa como podría parecer. (42). Actualmente hay razones para creer que enfermos con incapacidades de tipo medio pueden sufrir tanto o más que aquellos en los que la condición es más severa.

Es posible que en las enfermedades que son más episódicas que persistentes, las oscilaciones sean más estresantes que la situación mantenida a lo largo del tiempo. También pueden ser factores de importancia la edad de comienzo de la enfermedad y la edad del niño en el momento en que se hace la valoración.

Algunos estudios han mostrado que los niños con enfermedades que comienzan al inicio de la vida, el nacimiento, se acopla mejor que aquellos en los que el comienzo es más tardío, en un momento más crítico del desarrollo o de más sensibilidad. "Ciertamente, aquellos en los que el comienzo de la enfermedad es contemporáneo a su iniciación escolar o durante la adolescencia son especialmente vulnerables". (43).

(41) Hughes, J. G. The emotional impact of chronic disease Am. J.-Dis Child., 130:1199, 1976.

(42) Fless B. Valoración Clínica: "funciones físicas y psicológicas" Clin. Ped. Nort. Vol. 4, 1984, p.40.

(43) Ibid. p. 40.

Ningún factor deberá considerarse independientemente del sexo u otros atributos fundamentales como la inteligencia y la personalidad. Cualquier atributo "ventajoso" que presente el niño puede disminuir la posibilidad de problemas psicosociales, mientras que los defectos claros como una inteligencia pobre o falta de atractivo, aumentan las posibilidades de desacoplamiento. (44).

Existe también una lógica evidencia de que la forma en que funcione la familia y sea capaz de adaptarse a la enfermedad del niño puede ser un factor fundamental (45). Por esto, en la valoración de un niño con enfermedad crónica, al intentar predecir las probabilidades de dificultades emocionales, es esencial la valoración del entorno familiar y de los otros factores antedichos que precisan del trabajo de el psicólogo quién con su entrenamiento podrá establecer estrategias de prevención, o bien en su caso, de intervención terapéutica.

- (44) Pless B. Valoración Clínica: Funciones físicas y psicológicas" Clin. Ped. Nort. Vol. 4, 1984, P. 40
- (45) Pless B. y Stterwhite, B. "A measure of family functioning and its application" Soc. Sci. Med; 7:613, 1973.

2.- Experiencia Personal en el Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital General, Centro Médico, La Raza.

La experiencia que es relatada a continuación, abarca desde el mes de marzo hasta el de julio del año 1989.

Los médicos adscritos al servicio de hematología pediátrica del Centro Médico, La Raza, se encargan de atender enfermedades tales como púrpuras, hemofilias, anemias, linfomas y, entre otras, leucemias. Ahí es el lugar donde se concentra la mayor parte de la población infantil que padece leucemias de la república -- mexicana.

La edad de la población fluctúa entre meses de vida hasta los dieciséis años, que son las etapas a considerar como pediátricas.

El hecho de que el tratamiento de estos niños es de aproximadamente 3 años, proporciona al personal la oportunidad de percibir y conocer más acerca de los problemas diversos a los que se enfrentan ellos mismos, los niños y sus familias.

El personal médico y paramédico, ha vivido historias, logros, penurias y desenlaces que cubren una amplia gama de emociones y actitudes humanas. Amor, desamor; desaveniencia o integración, tanto conyugal como familiar; sobreprotección o por otro lado, abandono de tratamiento; terror, aislamiento.

Su labor es rica en vivencias de vida y de muerte. Acaso todas y cada una de ellas signifiquen una reacción ante la situación vital por la que los niños y sus familias atraviesan de modo por demás involuntario.

Se comentó lo interesante que resultaría si ese "Malestar" psicológico percibido en general por niños, familiares y personal, pudiera ser medido y comprobado en alguna forma. Otra razón por la que el estudio resultaría importante, sería que la bibliografía al respecto, en materia de psicología es relativamente escasa.

La idea apareció como muy atractiva y fué entonces como se comenzó a trabajar sobre ella. La información sobre el tema se fué recolectando, para poco a poco caer en la cuenta de lo que era reportado acerca de trabajos realizados en pacientes pediátricos con leucemias. Fué difícil, casi nulo, encontrar estudios tan específicos, por ello, el área de búsqueda fué extendiéndose hacia estudios en niños con diabetes recidivantes, niños urémicos, y etcétera, y a través de un artículo en el cual se engloba a todas ellas, para su mejor estudio, como enfermedades crónicas de la infancia.

Tras haber reunido alguna información el proyecto original se fué formulando.

El proyecto contemplaba la aplicación de dos tipos de pruebas psicológicas. Una de ellas de inteligencia, la otra, de tipo proyectivo. Ambas pruebas se aplicarían a dos grupos de treinta niños cada uno.

El primer grupo estaría formado por niños cuyo diagnóstico de leucemia se encontrará en remisión completa y con tratamiento de mantenimiento.

El segundo grupo sería captado en una escuela estatal y lo compondrán niños "regulares" en cuanto a asistencia, aprovechamiento y adaptación escolar.

El inicio fué con el primer grupo. La captación de estos pacientes tomó un total de cinco meses. Durante este tiempo, se revisaron tanto la historia clínica como el estudio socioeconómico con tal de verificar si el niño en cuestión reunía las características que el grupo de estudio requería.

La captación del grupo escolar llevó alrededor de un mes y medio.

Desafortunadamente, sólo se logró la captación de veintidós niños del primer grupo y dado que se pensó acerca de la falta de representatividad a nivel estadístico del número reunido, dicho proyecto de investigación no dejó de ser solo eso, un proyecto.

Realmente hubiera sido interesante haberlo podido culminar tal y como fué formulado originalmente. Pero se presenta

ron dificultades para poderlo llevar a término.

Sin embargo, pese a todo ello, la experiencia vivida a nivel personal indudablemente deja huella e interés para poder realizarlo a futuro cuando se pueda contar con mayores y mejores recursos.

Por lo tanto, es la experiencia personal la que se relata ya que se hace preciso darle una salida a través de la expresión escrita.

Una vez que revisando el expediente se encontraba - que el niño podría formar parte del estudio seguía esperar a que - éste tuviera cita en consulta externa. Entre tanto, niños y niñas - de todas edades iban y venían en todos los estados físicos y anímicos en los que un ser humano pueda encontrarse.

Todavía se puede recordar a los niños que esperando el piquete de alguna enfermera se aislaba y enmudecía.

También aquél que en la tortura de recibir, sin anestesia, una punción lumbar, lo aguntara estoicamente. Otros más, sobre todo los más pequeños solían sudar profusamente de espalda y cabeza, siendo más apreciable por su infante calvicie.

Una niña de ocho años rompió en llanto cuando fué notificada que había recaído. Una vez más, tras meses de haber vencido a su enfermedad, se encontraba en cero y había que empezar desde el principio.

De alguna u otra forma todos esos niños sufren su situación vital y algo hacen con ello.

Luego de que recibieron sus indicaciones de tipo médico y de su exploración física, se procedía a abordar al familiar que en ese momento acompañara al menor.

Se le explicaba en qué consistiría el estudio. En su gran mayoría el familiar acompañante resultaba ser la madre, siguiéndole en frecuencia el padre y en pocas ocasiones la abuela.

Casi la totalidad de familiares, así como de niños y niñas, aceptaron la participación en el estudio. Solamente en un caso la negativa se dió en el momento mismo en que la propuesta fué hecha. En otros cinco casos, la respuesta fué afirmativa, sin embargo no se presentaron el día en que se había pactado la cita.

En muchas ocasiones los familiares reportaron tener o haber tenido algún tipo de problemática con sus hijos a causa de su padecimiento.

Una madre refirió que a su hija de ocho años la habían aislado de la experiencia escolar, por su enfermedad.

Otra de las niñas, de diez años de edad, mencionó la razón de que hubiera dejado de ir a su escuela. Quería dejar de ser el objeto de las burlas de sus compañeros por su aspecto físico ya que presentaba alopecia y resequedad en la cara.

Un niño de escasos seis años, jamás, durante las ci

tas mencionó palabra alguna. Ni siquiera tuvo contacto visual con la psicóloga. Se logró que contestara la prueba a base de señalamientos de la respuesta correcta. En el expediente no se encontraron datos neurológicos que pudieran ser la causa. Las enfermeras se referían a su caso como "un gran problema" "necesita la ayuda de un psicólogo.

D., una niña de 9 años, realizaba viajes desde otro estado de la República junto con su familia para acudir a sus citas. Padres y médicos comentaban que con regularidad, dos o tres días antes de que le tocara asistir a consulta se ponía tan nerviosa que presentaba una especie de dermatitis en su cara. Ello a pesar de ser una paciente de las "antiguas" y que pudiera pensarse que ya sabe a lo que va, o, que está acostumbrada. Se pudo apreciar que cuando en la cita no le tocaba "piquete" (aspiración de médula ósea, quimioterapia, etc.), su conducta difería completamente. Se mostraba segura, sociable, voluntariosa y con su cara limpia de reacciones de piel y agradable de imagen a pesar del aspecto peculiar que da la alopecia en una niña. Pues bien, cuando le tocaba ser sometida a algún procedimiento se mostraba asustada, vacilante, sin iniciativa.

En las ocasiones en que se llegó a tener mayor contacto con madres y padres llegaron a reconocer ellos mismos (o al menos expresaban) la necesidad de poder llegar a contar con los servicios de apoyo psicológico. En esto incluían tanto a sus hijos como a ellos mismos, como intérpretes de sus propios dramas. Algu-

nos lo expresaron así "qué bueno que se interesan en nosotros", -
Aquí cabría el comentario referente a que el contacto con el grupo-
escolar de niños fué sentido menos estresante, menos "necesitado" -
y más libre de áreas de conflicto, por llamarlo de alguna manera.

En la convivencia con personal médico y de enfermería,
tanto en hospitalización como de la consulta externa, se percibe la
tendencia a considerar que este tipo de niños presentan mayores -
riesgos de problemas emocionales, o sociales, ya que han visto cre-
cer y padecer por muchos años a niños que en la consulta externa --
pasan su infancia convirtiéndose en adolescentes con sus propias -
características.

De una u otra forma han logrado sobrevivir, todos con
una experiencia de vida digna de ser oída y contenida para darle al-
gún sentido.

Como dato curioso, en el servicio de enfermería, son
realmente pocas las que con agrado laboran en "hemato" de consulta -
externa, a la mayoría, el trabajar con éstos niños les provoca muchas
emociones que ni siquiera sabrían expresar muy bien y les angustia.
La mayoría, no aceptan de buen modo cuando por razones de rotación -
de personal del servicio de enfermería les es asignada la consulta -
externa de hematología pediátrica.

CAPITULO VI

1.- PERSPECTIVAS Y CONCLUSIONES

CAPITULO VI

Perspectivas y Conclusiones.

Los niños con enfermedades malignas como la leucemia deberían poder recibir servicios sociales y psicológicos ya que un asesoramiento eficaz puede disminuir la utilización inadecuada de los servicios médicos y hospitalarios.

En países como los Estados Unidos hay asociaciones civiles y de otras índoles las cuales se ocupan de brindar diversos servicios y apoyos a las familias. Aunque es muy probable que no se puedan implementar en México sistemas como los que en el vecino país operan donde tienen un papel importante las compañías aseguradoras y el sistema de salud es diferente, sí podemos servirnos de algunas experiencias que al parecer resultan benéficas para esta población y sus familias, iniciando investigación propia.

Por ejemplo, en grupos de apoyo para padres la oportunidad de aprender de los éxitos y fracasos de otras familias, de compartir los problemas (especialmente aquellos que no se discuten en la relación médico-familiar), y la disponibilidad del apoyo emocional necesario en los períodos de crisis, constituyen características de estos grupos que pueden ayudar en gran medida para hacer sentir a las familias que no son los únicos que llevan la "pesada carga"; con ello se favorecería un marco de referencia para los padres, aprendiendo qué es lo que una familia dada hace para supe-

rar sus obstáculos lo cual sería muy positivo para las familias - y los niños también.

Estos grupos podrían ser una fuente de información sobre el problema de sus hijos. Una información más compleja y - más extensa que la proporcionada en el ambiente clínico habitual. La información pudiera abarcar información sobre ellos mismos y - sus actitudes personales y familiares hacia la enfermedad, la vida, la muerte etcétera; lo cual constituiría una retroalimentación importante en la calidad de vida de los niños y sus familiares.

Los grupos de padres representan un campo en el que puede producirse una investigación muy productiva. Por ejemplo, - en la evidencia de que alguna incapacidad asociada a una enferme-- dad crónica puede reflejar una sobreprotección por parte de los - padres o una mala interpretación de lo que los niños con un proble-- ma crónico, como la leucemia, pueden hacer sin peligro.

Aunque no se ha llegado a probar el impacto benefi-- cioso a largo plazo en los niños enfermos, algunos grupos han de-- mostrado la mejora en la satisfacción de los padres, la disminu-- ción en su ansiedad y el mejor conocimiento de los mecanismos y el tratamiento de la enfermedad de sus hijos.

De igual forma, los grupos de niños con enfermeda-- des crónicas, pueden ser de utilidad mejorando la comprensión de su enfermedad, proporcionar apoyo emocional y compartir experiencias - para hacer frente a la enfermedad en la vida diaria.

Algunas asociaciones de niños con enfermedades crónicas, se han organizado para la enseñanza de capacitación específica como por ejemplo, relajación profunda y autohipnosis, o han utilizado el "biofeedback" o la instrucción acerca de su enfermedad para mejorar los resultados en los niños.

Mientras que un niño que sabe poco de su enfermedad se acerca a la muerte, tiende a separarse de aquellos que le rodean, y exhibe sentimientos incrementados de aislamiento y soledad; En contraste, aquellos niños en cuyas familias se mantiene un nivel abierto de comunicación a través del curso de la enfermedad, no solamente demostraron un mayor nivel de auto estima, sino que fueron más cercanos a los miembros de la familia que aquellos niños en cuyas familias no se mantuvo un canal de comunicación abierto.

Aunque se señala que lo que los niños sepan de su enfermedad puede influir en su adaptación a ella, ha habido pocos intentos bien pensados para mejorar su comprensión de la enfermedad y para demostrar los beneficios de hacerlo así.

Una excepción a lo anterior la constituye un trabajo en el cual el objetivo era intentar entender lo que el niño sabe y piensa en el curso y desarrollo de su padecimiento.

Por otro lado, permitir que los niños asistan a la escuela, y tener una perspectiva positiva hacia un futuro pleno y productivo, puede ser tan útil para los que eventualmente mueren como para aquellos que se convertirán en sobrevivientes de largo pla-

zo, es decir, a los cinco años de la remisión completa.

La asistencia regular a clases se considera vital, - no solo para el desarrollo normal, sino para prevenir el aislamiento de los pares y la regresión social. En este sentido habría mucha investigación acerca de planes de estudio o regularización y - más, que seguramente algún estudioso de la materia podrá vislumbrar mejor de lo que aquí se apunta.

Una experiencia escolar positiva puede proveer al - niño de un sentido de completud y aceptación social, reforzando a - su baja autoestima y aminorando respuestas mal adaptadas emociona-- les a la enfermedad.

Hay aún gran incertidumbre alrededor de los aspectos psicosociales asociados a la asistencia de éstos niños. Aunque ya no hay duda de que estos niños tienen mayor riesgo de problemas emo cionales y sociales, aún no se ha determinado qué factores además - de la presencia de la enfermedad, producen en un niño mayor riesgo- que en otro.

Parece ser que el tipo de incapacidad, edad de co - mienzo, gravedad y otras características de la enfermedad, ayudan a predecir los resultados, pero aún no se ha establecido su importan- cia relativa. De igual forma, la evidencia señala la importancia - de la familia como factor predictivo.

Igualmente, las características premórbidas del niño juegan indudablemente un papel en los cambios que se producen. Así

deben considerarse características como inteligencia, atractivo, - apoyo social y un sinfín de factores más.

La comunicación es un efectivo mecanismo de soporte. La investigación se ha centrado en cómo mantener efectivamente niveles abiertos de comunicación entre una familia, permitiendo a los - padres permanecer en su rol como red de apoyo para el niño.

El apoyo psicológico del paciente con leucemia es un aspecto fundamental en todo programa terapéutico eficaz y humano, - teniendo en cuenta las múltiples situaciones difíciles por las que atraviesa este tipo de paciente y las varias adaptaciones inesperadas que se ve obligado a encarar durante los períodos de diagnóstico, tratamiento y remisión o exacerbaciones.

El objetivo común del médico y del paciente debe ser desarrollar una vida satisfactoria psicológica y funcional con creatividad y desempeño óptimos.

Si no se conocen las percepciones específicas que un paciente, una enfermedad o un médico pueden tener acerca del proceso de enfermedad, no se puede emprender con buen éxito la comunicación entre los distintos miembros del equipo terapéutico, incluso - el paciente.

Desde el punto de vista de manejo psicológico es primordial conocer con exactitud el significado que asume la enfermedad sobre una persona dada: qué sueños, imágenes, conceptos de sí - mismo, objetivos y esperanzas, frustra o modifica y qué consecuencias

principales acarrear para este paciente en particular y sobre su -
 unidad familiar los cambios que ocurren en él y en el sistema a -
 causa del proceso de enfermedad.

En cuanto a la adaptación del paciente con cáncer, -
 los niños plantean un problema algo distinto porque, según Claus -
 Bahnebanson " no captan en toda su plenitud el impacto de la situa-
 ción ".

Al respecto, cabe preguntar si el citado autor se -
 referirá al hecho de que la lógica del niño, como se apuntó en el -
 capítulo cuarto de este trabajo, dista mucho de funcionar como el -
 pensamiento del adulto. Si a esto hace referencia, estaremos de -
 acuerdo.

Pero si a lo que apunta este concepto es a que el ni
 ño no se da cuenta de lo que pasa, creo que ya ha quedado como cosa
 de el pasado la idea de que los niños son pequeños incapaces de com
 prender lo que sucede a su alrededor. Quizá no comprendan como su-
 puestamente un adulto lo hace (aquí habría mucho que reflexionar, -
 dado que no creo que sea cosa fácil tampoco para el adulto cuando -
 se encara con una enfermedad crónica con las implicaciones que trae
 consigo la leucemia, por ejemplo), pero ¿No tendrán su propia forma
 de vivir lo catastrófico?, ¿No padecerán cuando padece su sistema-
 familiar o cuando se les oculta la verdad a pesar de tener que acu-
 dir con bastante frecuencia al hospital y sin embargo se les dice -
 que están bien, que no tienen nada?, ¿No se preguntarán porqué se -
 ven diferentes al resto de sus hermanos o compañeros si es que --

se les da oportunidad de ir a la escuela?, ¿Porqué se les trata diferente?.

Lo anterior, claro está, teniendo en cuenta que las reacciones tienen qué ver según la persona, el medio social, el apoyo familiar, etcétera, para enfrentar una crisis: expiación como castigo, de una culpa, impresión de ser víctima de una injusticia y más.

Las enfermedades malignas de la niñez, en cuanto a tratamiento y manejo, han adquirido creciente complejidad e importancia, y hoy se requiere la participación de mucho personal de diversas especialidades y esto suele causar profunda confusión en el niño y la familia. Como estos servicios se prestan de manera fragmentaria, las necesidades psicosociales pueden pasar inadvertidas porque cada especialista puede suponer de manera errónea que la familia es capaz de sintetizar las instrucciones simples que se le imparten.

Las reuniones regulares con grupos de padres y la participación de un psicólogo, pueden proveer información, orientación general sobre tratamiento, efectos colaterales, comprensión intelectual de la organización y funcionamiento del servicio; podría corregir concepciones erróneas, apoyar defensas adaptativas útiles, explorar efectos sobre hermanos y vida de la familia, intercambiar impresiones sobre los dilemas de los padres y todo lo que en un momento dado adquiriera relevancia para el óptimo desempeño de los miembros.

Ciertas cuestiones se podrían aprovechar para enseñar aspectos psicodinámicos del comportamiento humano en condiciones de tensión intolerable y elucidar sobre la índole defensiva de la conducta observada. Sería crecimiento personal que podría desarrollarse en cada miembro del grupo y de la familia.

Sería un espacio para poder expresar con libertad y en profundidad sus temores y percepciones de la enfermedad.

G L O S A R I O

R E F E R E N C I A S B I B L I O G R A F I C A S

B I B L I O G R A F I A

Glosario.

- ALOPEZIA.- Deficiencia congénita o adquirida, en la cantidad de pelo que cubre la superficie corporal, sobre todo en las zonas habitualmente más pobladas.
- ANEMIA.- Disminución de la cantidad de hemoglobina o del número de glóbulos rojos (eritrocitos), en la sangre. Puede ser local, por interrupción de la irrigación sanguínea, o general, provocada por la alimentación defectuosa, la pérdida de sangre, la acción de ciertos fármacos, de ciertas enfermedades, y de algunas deficiencias funcionales del organismo.
- ANOREXIA.- Sensación de inapetencia.
- ASCITIS.- Acumulación, por exudación y trasudación, en la cavidad peritoneal (donde se encuentran las vísceras, entre órganos), de un líquido claro amarillento y seroso.

- BIOPSIA.- Exámen con fines diagnósticos, casi siempre de carácter microscópico, que se practica sobre la materia orgánica extraída de un ser vivo.
- BLASTOS.- Prefijo o terminación con la significación de gérmen o capa germinal. Se aplica en hematología para designar elementos más inmaduros de las progenies eritrocítica, granulocítica, linfocítica, monocítica y trombocítica.
- GANGLIO.- Dilatación o engrosamiento que ocurre en el trayecto de un vaso linfático o de un nervio.
- GINGIVAL.- Relacionado a la encía.
- GLOBULOS BLANCOS.- Masa esférica de tamaño pequeño (leucocito). Es una célula incolora, nucleada, móvil, capaz de atravesar las paredes vasculares, de fagocitar y digerir bacterias o partículas pequeñas. Constituye el glóbulo blanco de la sangre y es producido por las porciones linfoidea, mielopoyética y reticular del

sistema reticuloendotelial. Hay tres tipos: Granulocitos, linfocitos y monocitos.

GRANULOCITOPENIA.- Estado caracterizado por la escaséz de granulocitos.

HEMATOLOGIA.- Estudio de la sangre desde el punto de vista morfológico, fisiológico y patológico.

HEMATOPOYESIS.- Proceso de formación, maduración y liberación en el torrente sanguíneo, de los elementos -- figurados de la sangre. Sus centros principales son, en condiciones normales, médula ósea para granulocitos, eritrocitos y plaquetas. Tejido linfático-linfocitos y sistema reticuloendotelial (monocitos)

HEMOGLOBINA.- Pigmento respiratorio de la sangre contenido en los eritrocitos y encargado del transporte de oxígeno de los pulmones a los tejidos.

HIPERTROFIA.- Aumento en el peso y volúmen de una parte del cuerpo sin alteración de la estructura de la misma.

- HEPATOESPLENOMEGALIA.- Tumefacción y evidente aumento de volúmen - del hígado y del bazo.
- LEUCEMIA.- Proceso tumoral en el que los leucocitos que aparecen en la sangre son de forma y función totalmente anormales por lo que no proporcionan defensa alguna contra las infecciones. Estos leucocitos se relacionan por regla general con procesos infecciosos de garganta - y boca y se manifiestan en forma de hemorragias, por ejemplo, de las encías. A menudo se inflaman los ganglios linfáticos del cuello, axila, ingle y el bazo. Además es habitual que aparezca una anemia intensa.
- LEUCOCITOSIS.- Aumento transitorio de la cantidad de leucocitos presentes en la sangre.
- NECROSIS.- Muerte de las células o de un tejido dentro de una región determinada.
- NEOPLASIA.- Proceso de formación de tejido nuevo.

OSTALGIA.- Dolor óseo.

OSTEOSCLEROSIS.- Endurecimiento anormal del hueso.

OSTEOPOROSIS.- Proceso anormal por el que se amplían los conductos del hueso y se crean espacios - en los tejidos del mismo.

PETEQUIAS.- Mancha de la piel que resulta de la efusión de la sangre.

PRIAPISMO.- Erección anormal del pene sin deseo sexual. Suele ser síntoma de lesión en la médula o de alguna infección inflamatoria en la uretra y la vejiga.

PUNCION.- Operación que consiste en introducir un trocar a través del que se retira una muestra de tejido normal o patológico, o bien se vacía una colección.

P. medular. Punción ósea en cresta ilíaca - se retira una muestra de médula ósea para - un estudio con fines diagnósticos.

P. Lumbar. Se realiza en el plexo nervioso de los 4 primeros pares lumbares para quimioterapia y obtención de líquido céfaloorraquideo.

PURPURA.-

Mancha de la piel o de una mucosa, de carácter vascular, creada por extravasación de la sangre.

QUIMIOTERAPIA.-

Conjunto de procedimientos químicos para el tratamiento de algunas enfermedades.

REMISION COMPLETA.-

Acción y efecto de disminuir la intensidad de los síntomas de una enfermedad.

TROMBOCITOPENIA.-

Disminución del número de plaquetas sanguíneas.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Bedell, J.R. et.al. "Life stress and the psychological and medical adjustment of chronically ill children".
J. Psychosom. Res. 21:237, 1977.
2. Blum de Gordillo, Bertha et.al. "Fantasías de muerte en un grupo de niños urémicos".
Bol. Med. Hosp. Infant. Méx. Vol. 39, No. 3, Marzo 1982.
3. Chess, S y Fernández P. "The handicapped child in School: Behavior and management".
N.York, Brunner/Mazel, Inc. 1981.
4. Clunies-Ross, Caroline. et. al. "Concepts of death, illness -- and isolation found in children with leukemia".
Child:Care, Health and Development. Nov-Dic, Vol. 14(6), 373 - 383, 1988.
5. Deasy-Spinetta, Patricia. et. al. "The relationship between -- learning deficits and social adaptation in children with leukemia". Special Issue: Clinical Research issues in psychosocial-oncology.
Journal of Psychosocial Oncology. Vol. 6 (3-4) 109-121. 1988.
6. Delpo, Eleanor et. al. "Directed and Nondirected play as therapeutic modalities".
Children's Health Care. Sep. Vol.16 (4) 261-267, 1988.
7. Dormer, S. "Psychosocial and social problems of families of -- adolescent spins bifida patients. A preliminary report".
Dev. Med. Child. Neurol. 15 (supl. 29):24, 1973.
8. Erikson, E. "Infancia y Sociedad".
Edit. Hormé, Buenos Aires.
9. Farreras V.P. y Rozman, C. "Medicina Interna".
Edit. Marín, S.A. 8a ed. Barcelona, 409-423.
10. Fife, Betsy. et. al. "The family's adaptation to childhood leukemia".
Social Science and Medicine. Vol. 24 (2), 159-168, 1987.
11. Giordano, D. et. al. "Effetti psicologici della radioterapia cranica profilattica: risposte Rorschach di bambini in remissione da leucemia acuta".
(Psychological effects of prophylactic cranial radiotherapy: - Rorschach answers of children in remission from acute leukemia)
Medicina Psicosomática. Abr-Jun. Vol. 30 (2) 137-144, 1985.

12. Gliedman, J. Roth, W. "The unexpected minority: Handicapped Children in America".
N. York, Harcourt Brace Jovanovich, 1980.
13. Gortmaker, S.A., y Sappenfield, W. "Afecciones crónicas en la infancia: Incidencia e Impacto".
Clin. Ped. Norteam. Vol. 1, 3-15, 1984.
14. Gottlieb, J. "Observing social adaptation in schools". En: Sackett, G.P. (ed) Observing Behavior. Vol. 1, Baltimore -- University Park Press, 1978.
15. Hughes, J. G. "The emotional Impact of chronic disease".
Am. J. Dis. Child. 130:1199, 1976.
16. Kubler-Ross, Elisabeth. "On death and dying".
N. York, Mc. Millan Co. 1969.
17. Kupst, Mary, J. et. al. "Long-term coping with pediatric -- leukemia: a six-year follow-up study".
Journal of Pediatric Psychology. Mar. Vol. 13 (1) 7-22, 1988.
18. Kuttner, Leora. et. al. "Psychological treatment of distress pain, and anxiety for young children with cancer".
Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. Dic. Vol. 9 (6) 374-381, 1988.
19. Lansky, S.B., Lowman, J. T. et. al. "School Phabra in children with malignant neoplasms".
Am. J. Dis. Child. 129:42-46, 1975.
20. Lawler, R.H. et. al. "Psychological Implications of cystic--fibrosis".
Can. Med. Assoc. J., 94:1043, 1966.
21. Magni, G. et. al. "Social support and Psychological distress of parents of children with acute lymphocytic leukemia".
British Journal of Medical Psychology. Dic. Vol. 59 (4) 383-385, 1986.
22. Magni, G. et. al. "An integrated approach to the assesment - of family adjustment to acute lymphocytic leukemia in children".
Acta Psychiatrica Scandinavica. Nov. Vol. 78 (5) 639-642, -- 1988.
23. Meyerowitz, J.H., y Kaplan, H.B. "Familiar responses to - - stress. The case of cystic fibrosis".
Soc. Sct. Med. 1:249, 1967.

24. Moehle, K. et. al. "Academic achievement and intelligence -- test performance in children with cancer at diagnosis and -- one year later".
Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics. Abr. Vol. 6 (2) 62-64, 1985.
25. Pless, B. y Satterwhite, B. " A measure of family functioning and its application".
Soc. Sci. Med. 7:613, 1973.
26. Pless, B. "Valoración clínica: funciones físicas y psicológicas".
Clin. Ped. Nort. Vol. 1., 35-45, 1984.
27. Perrin, Ellen y Gerrity, Susan. "Desarrollo de los niños con enfermedades crónicas".
Clin. Ped. Nort. Vol. 1, 21-33, 1984.
28. Pochedly, C. "Leucemia en el Niño".
Edit. Pediátrica, Barcelona, 1974.
29. Robles de Fabre, Teresa. et. al. "Reflexiones sobre el niño y la muerte".
Bol. Méd. Hosp. Infantil, México, Vol. 39, No. 1. Enero, 3-5 1982.
30. Rodríguez-Suárez, R. "¿Cuanto saben los padres sobre la enfermedad de su hijo hospitalizado?".
Bol. Med. Hosp. Infant. Méx., Vol. 42. No. 4, Abr. 1985.
31. Sabbeth, Barbara. "Comprensión del impacto de las enfermedades crónicas infantiles en las familias".
Clin. Ped. Nort. Vol. 1., 49-58; 1984.
32. Said, J. A. et. al. "Neuropsychological sequelae of central-nervous system prophylaxis in survivors of childhood acute - lymphoblastic leukemia".
Journal of consulting and Clinical Psychology. Vol. 57 (2);- 251-256, Abr. 1989.
33. Scanlon, M. Kathleen. "A chronicall y ill child's progression through the separation-individuation process".
Maternal-child Nursing Journal. Vol. 14 (2); 91-102, 1985.
34. Spinetta, J. J. et. al. "Anxiety in the dying child".
Pediatrics. 52:841-845, 1973.
35. Spinetta, J.J. "The dying child's awareness of death: A re-view".
Psychol. Bull. 81:256-260, 1974.

36. Spinetta, J. J. et. al. "Personal space as a measure of the -
dying child's sense of isolation".
J. Consult. Clin. Psychol. 42:751-756, 1974.
37. Spinetta, J. J. et. al. "Death anxiety in the out-patient leu-
kemic child".
Pediatrics; 65:1034-1037, 1975.
38. Spinetta, J. J. "Behavioral and Psychological research in ---
child hood cancer. An Overview".
Cancer, Suplemento. No. I. 1982.
39. Spock, A. et. al. "Psychologic characteristics of children --
with cystic fibrosis".
N. C. Med. J., 27: 426, 1966.
40. Trautman, P. et. al. "Prediction of intellectual deficits in-
children with acute lymphoblastic leukemia".
Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, Vol. 9 --
(3). 122-128; jun. 1988.
41. Tropauer, A. et. al. "Psychological aspects of children with-
cystic fibrosis".
Am. J. Dis. Child., 119:424, 1970.
42. Walker, D.K. et. al. "Chronic illness and psychological pro-
blems among children in Genesee County".
Community Child. Wealth studies. Harvard school of Public ---
Health. Ago. 1981.
43. Weitzman, M. et. al. "School absence: A problem for the Pe-
diatrician".
Pediatrics. 69:739-746, 1982.
44. Weitzman, M. "Relaciones escolares y con sus compañeros".
Clín. Ped. Nort., Vol. 1, 61-71; 1984.

BIBLIOGRAFIA

1. Bibace, R. y Walsh, M. E. "Development of children's concepts - of illness".
Pediatrics. 66:912-917, 1980.
2. Butler, J. R. et. al. "Health expenditures for children with -- chronic disabilities". En: Issues in Chronic Childhood illness. Sn. Fco., Jossey-Bass, 1984.
3. Goepf-Hammond. "Terapia de Apoyo del paciente canceroso".
Ed. Médica Panamericana. Seminarios de Oncología, 1977.
4. González R., Ana Ma. "Actitudes emocionales ante el diagnóstico del cáncer".
Tesis U.N.A.M., México. 1978. (45 hojas).
5. Kimberley White, B.A. et. al. "Diabetes inestable e inestabilidad familiar; evaluación psicosocial de niños diabéticos con ce toacidosis recidivante".
6. Koocher, G. P. Sallan, S. E. "Pediatric Oncology". En: Magrab, P. R. Psychological Management of Pediatric Problems. Vol. 1. Early life conditions and chronic diseases, Baltimore University - Park Press, 1978.
7. Kubler-Ross, Elisabeth. "Una luz que se apaga".
Ed. Pax, México, 1a., reimpresión, 1986.
8. Leventhal, M. "Evaluación Psicosocial de los niños con enfermedades físicas crónicas".
Clin. Ped. Nort. Vol. 1; 73-78, 1984.
9. Marion, R.W. "A piece of my mind. When Tom died".
Jama, 16:260 (1): 1619. Sep. 1988.
10. Miller, Linda. Miller, D. "Papel del Pediatra en el tratamiento del niño con cáncer".
Clin. Ped. Nort. Vol. 1: 121-133, 1984.
11. Minuchin, S. "Familias y Terapia Familiar".
Gránica Editor. Colección Psicoteca Mayor. Barcelona. 1a. ed. May. 1977.
12. Montaña C. Ma. Elena. "Estudio bibliográfico de algunos factores psicodinámicos presentes en el cáncer".
Tesis U.N.A.M., México, 1979 (228 hojas).

13. Mulhern, R. R. et. al. "Serial neuropsychological studies of a child with acute lymphoblastic leukemia and subsequent glioblastoma multiforme". Neurology. 36 (II): 1534-8. Nov. 1986.
14. NIR, y et. al. "Cancer in a parent: the impact on mother and child. A consultation-liaison clinical case conference". Gen. Hosp. Psychiatry. 3 (4):337-42. Dic. 1981.
15. Oñate R. Ma. Cristina. "El manejo psicoterapéutico del paciente con cáncer terminal: Diversos Enfoques". Tesina U.I.A. México, 1984 (153 páginas).
16. Page, M. A. "Saying Goodbye". Am. J. Nurs. 85 (10):1112-1113. Oct, 1985.
17. Peck, B. "Effects of childhood cancer on long-term survivors and their families". Br. Med. J. 1 (6174) 1327-9, May., 1979.
18. Ruiz-García, F. J. "El derecho a una muerte con dignidad". Casta al Editor. Bol. Med. Hosp. Infant. México, Vol. 40. No.6 Jun, 1983.
19. Sahler, Olle Jane. "El Niño y la Muerte". Edit. Alhambra.
- * Hostler L. Sharon. "El Desarrollo del Concepto de muerte en el niño". p. 1-24.
- * Munson, S.W. "Estructura y adaptación de la familia a la pérdida: Colaborando a afrontar la muerte de un niño". p. 29-40'
- * Kopelman, Loretta. "El derecho a la información y libertad de elección del moribundo ¿Es para menores?" p. 226-235.
- * Satterwhite, Betty. et. al. "Grupos de padres como ayuda en la aflicción". p. 201-207.
- * Schowalter, J. E. "La reacción de los médicos que trabajan con niños mortalmente enfermos y sus familias". p. 119-132.
- * Spinetta, J. J. "Modelos de comunicación en familias enfrentadas a enfermedades mortales. p. 42-48.
20. Slavin, L. S. "Evolving psychosocial issues in the treatment of childhood cancer: A review." En: Koocher, G. P. et. al. "The Democles Syndrome Psychosocial consequences of surviving childhood cancer". N. York, McGraw Hill, 1980.

21. Stein, Ruth E.K. y Jones-Jessop, Dorothy. "Principios generales sobre el cuidado de niños con enfermedades crónicas". *Clín. Ped. Nort.*, Vol. 1 Enfermedades crónicas de la infancia, 193-201, 1984.
22. Suchetki, L. Doris. "¿Porqué no hablar de la muerte?" *Psicot. y Fam.*, Vol. 2, No. 2, 1989.

IMPRESOS
ROBERTO MOYA
CASA No. 99 BESP. 24
CENTRO MEXICO, S.F.