

79

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO



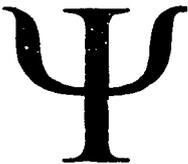
FACULTAD DE PSICOLOGIA

DIVISION DE ESTUDIOS PROFESIONALES

PADRES DE PACIENTES PEDIATRICOS CON
ENFERMEDAD CRONICA RECURRENTE:
MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO.

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A :
NELVA DENISE FLORES MANZANO

DIRECTORA: MTRA. PSIC. MA. MARTINA JURADO BAIZABAL.
REVISORA: LIC. EVA MARIA ESPARZA MEZA.



MEXICO, D. F.

MAYO DEL 2002



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

PAGINACIÓN DISCONTINUA

A la Maestra Martina Jurado Baizabal,
por dirigir este trabajo y enriquecerlo con su experiencia
Gracias por su confianza, paciencia y atención.

A Eva María Esparza Meza y Bertha Blum,
por permitirme ser parte
del Programa para la Profesionalización del Psicólogo Clínico,
por orientarme en el final de mi carrera,
por dar a mi formación profesional el camino que soñé
y por su aportación a este trabajo.

A mi Comité de tesis:
A la Mtra. Cristina Heredia Ancona,
a la Lic. Aida Araceli Mendoza Ibarrola,
y al Mtro. Sotero Moreno Camacho
por ser parte de este gran paso,
por su aportaciones y sugerencias.

A Gabriela Tercero Quintanilla,
por ser parte fundamental de este trabajo y
por su asesoría metodológica.

Al Hospital Infantil de México, Federico Gómez,
principalmente al Servicio de Otorrinolaringología
y al Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente,
pues siendo parte de ellos aprendí cosas importantes
sobre mi vida profesional y sobre mi persona.

A los niños del Hospital Infantil,
por permitirme conocerlos y enriquecerme profesional y emocionalmente.

A mis amigas y compañeras del Hospital Infantil:
Lupita, Ana, Lulú, Ofelia, Ale y Meche.

De manera muy especial:
A Rosy, por compartirme su experiencia en el manejo de los pacientes
y contagiarme su interés por la familia.

A Gaby, por ser una guía importante en el trabajo con los niños y sus padres,
así como por su dedicación a éste trabajo,
ya que gracias a ella pudo crearse, desarrollarse y concluirse.
Muchísimas gracias por todo.

A mi Madre, quien siempre ha sido mucho más que eso:
mi apoyo, mi guía, mi sostén, mi compañera de alegrías y tristezas,
de triunfos y fracasos, la luz que siempre me espera al final del camino:
mi gran amiga.
Gracias pequeña, porque este esfuerzo es tuyo y mío:
lo hemos logrado y falta mucho más.

A mi padre,
por todos los momentos compartidos,
por el tiempo y la distancia,
pues gracias a él he aprendido cosas importantes de la vida,
porque por él me he convertido en esta mujer.

A mi hermana,
pues siempre ha estado a mi lado, por ser mi compañera indispensable,
porque juntas somos el mejor equipo.
Gracias por todo lo que hemos compartido
y por lo mucho que nos queremos.

**A mis abuelas,
a quienes amo y agradezco cada momento juntas.**

**A mis abuelos Juan y Carlos,
los dos ángeles que siempre me cuidan y guían mi camino.**

**A toda mi familia,
por ser parte esencial de todo lo que soy y seré.**

A Rodrigo, mi confidente y compañero, el hombre que amo.
Por ser parte de mi vida, motivarme y empujarme siempre hacia delante.
Porque gracias a ti he aprendido que el éxito se consigue día con día,
a través del esfuerzo y la dedicación,
que hacen falta logros pequeños, cotidianos,
para llegar a grandes triunfos.

Te amo.

A mis amigas y amigos:
Llaveth, Carmen, Elizabeth, Esther, Miguel e Iván,
porque estos años juntos me han enseñado más que Psicología,
me han dado grandes lecciones de amistad y momentos inolvidables.
Gracias a ustedes y a todos los demás.

A Mariana, Sheila, Janelle y Adriana,
pues la Tuna de Psicología me dejó más que música, viajes y listones:
me dejó instantes hermosos y grandes amigas.

A María Elena, Ana, Cristina, Paola, Gaby, Paty,
Osvaldo, Alfredo y a mí misma,
porque ha sido un camino muy difícil, largo y doloroso,
pero también lleno de momentos gratos y de grandes satisfacciones,
porque emprender el vuelo siempre es fácil
caminando junto a personas como ustedes.

INDICE.

Resumen	1
Introducción.	2
I. Enfermedad crónica.	
1.1 Definición.	8
1.1.1 Enfermedad crónica.	9
1.2 La enfermedad crónica en la actualidad.	11
1.2.1 Enfermedades crónicas más frecuentes en la infancia.	14
1.3 Papilomatosis Laríngea Recurrente.	17
II. Efectos psicológicos de la enfermedad crónica.	
2.1 Una visión integral del paciente.	22
2.2 Enfermedad y emociones.	22
2.2.1 Enfermedad crónica.	23
2.3 El niño enfermo.	24
2.4 Implicaciones de la hospitalización.	29
2.4.1 Restricción del movimiento.	29
2.4.2 Restricción en la alimentación.	30
2.4.3 Pérdida de control y autonomía.	31
2.4.4 Aislamiento espacial y psicológico.	33
2.4.4.1 Separación de las figuras paternas.	33
2.4.4.2 Dificultad en la continuidad escolar.	36
2.4.4.3 El hospital: un ambiente extraño y desconocido.	37

2.5 Repercusiones psicológicas de la hospitalización en el paciente	
pediátrico.	43
2.5.1 Fases por las que pasa el niño hospitalizado.	43
2.5.2 Reacciones de los niños ante la hospitalización.	45
2.6 La familia del niño enfermo.	55
2.6.1 Impacto de la enfermedad en las condiciones familiares.	56
2.6.2 Hacia la comprensión de la enfermedad.	58
2.6.3 El sistema familiar ante la enfermedad: los padres.	60
2.6.3.1 Conflicto.	62
2.6.3.2 Reacciones emocionales de los padres ante la enfermedad.	66
2.7 Afrontamiento.	69
2.7.1 Etapas de afrontamiento frente a la enfermedad.	76

III. Afrontamiento.

3.1 Definición.	79
3.2 Antecedentes.	84
3.3 Clasificación	86
A) Método de afrontamiento.	87
B) Foco de afrontamiento.	90
3.4 Recursos de afrontamiento.	94
3.5 Eficacia del afrontamiento.	100
3.6 Medición.	101

IV. Metodología.	
4.1 Justificación.	104
4.2 Planteamiento del problema.	104
4.3 Pregunta de investigación.	104
4.4 Objetivo.	105
4.5 Definición de variables.	105
4.6 Sujetos.	106
4.7 Muestreo.	106
4.8 Escenario.	107
4.9 Tipo de estudio.	107
4.10 Diseño.	107
4.11 Instrumento.	107
4.12 Descripción general del estudio.	110
4.13 Análisis estadístico.	110
V. Resultados.	111
VI. Discusión.	122
VII. Conclusiones.	138
VII. Sugerencias y Limitaciones.	141
VIII. Bibliografía.	130
IX. Anexo 1.	150

RESUMEN.

La enfermedad crónica recurrente en el niño representa una serie de problemas a nivel emocional y de desarrollo tanto para el niño como para sus padres, requiriendo de éstos el apoyo y contención que le permitirán superarlos. El presente estudio describe los mecanismos de afrontamiento que utilizan ante la enfermedad de su hijo padres de pacientes pediátricos con enfermedad crónica recurrente, específicamente Papilomatosis Laríngea Recurrente (PLR), atendidos en el servicio de Otorrinolaringología del Hospital Infantil de México. Se utilizó el Cuestionario sobre Salud y Hábitos de vida (H.D.L.) de Moos, encontrando que se utilizan con mayor frecuencia el afrontamiento cognitivo, centrado en el problema, centrado en las emociones y conductual activo, siendo el afrontamiento evitativo el menos empleado. El estudio es consistente con lo señalado por Moos (1984) Moos y Shaefer (1986, en González, 1996) y Folkman y Lázarus (1988), que ante una enfermedad resulta esperable que las respuestas de afrontamiento se enfoquen de manera cognitiva y emocional, lo planteado por Folkman y Lázarus (1988), quienes señalan que un afrontamiento efectivo es aquel donde los estilos centrados en el problema y los centrados en la emoción actúan de forma complementaria sin interferirse entre sí, y lo planteado por Lazarus en 1988 (en Pastrana, 1998), donde la evitación cuenta con cierto valor constructivo, ya que permite que las personas no se abrumen en los momentos más difíciles de la crisis.

INTRODUCCIÓN.

Mucho se ha hablado de enfermedades crónicas y sus repercusiones psicológicas en el paciente y su familia, pero poco se sabe de enfermedades crónicas con alta recurrencia y remisión espontánea que demandan frecuentes intervenciones quirúrgicas paliativas. Tal es el caso de la Papilomatosis Laríngea Recurrente (PLR), enfermedad crónica poco conocida y estudiada, incluso médicamente, la cual es ocasionada por la presencia del Virus del Papiloma Humano. La forma y edad en que aparece es altamente variable, pudiendo presentarse por primera vez desde los primeros meses de vida o durante cualquier momento de la infancia, variando también el grado de agresividad con el que se manifiesta. Esta enfermedad presenta una elevada recurrencia de forma vigorosa a pesar de la extirpación quirúrgica, cuya frecuencia varía pudiendo ser desde cada dos o tres semanas hasta de forma anual.

Debido a los síntomas que la caracterizan, entre los cuales destacan la disnea y la disfonía, se trata de pacientes que requieren de continuos cuidados no sólo por parte del equipo médico, sino de uno o ambos padres, quienes tienen que dedicar buena parte de su tiempo y energía a vigilar la manera en que la Papilomatosis avanza, para dirigirse al hospital en el momento que sea necesario y así enfrentarse a una nueva cirugía de su hijo enfermo a pesar de las responsabilidades de su trabajo, su casa u otros hijos.

Al respecto McDonald, Poertner y Pierpont (1999) mencionan que tener un niño con enfermedad grave representa para los padres tener que enfrentarse

con especiales desafíos. Cuando un niño requiere cuidados médicos regulares, supervisión las 24 horas y un manejo conductual extenso, y dada la tendencia natural de los padres a dedicar una porción importante de su propia energía en el cuidado de su hijo, es difícil encontrar el tiempo para hacer compras y para atender las obligaciones escolares o actividades extracurriculares útiles para otros niños de la familia; verdaderamente, puede ser imposible encontrar la energía para trabajar fuera de casa, cuidar adecuadamente a algún otro niño o mantener una relación íntima, resaltando entonces la necesidad de los padres de balancear su dedicación entre el cuidado del niño, la comprensión de los eventos médicos, el cuidado personal y la visión de la familia como un todo.

Esto es sólo parte de lo que los padres de este tipo de pacientes deben enfrentar, ya que se trata de familias que, en su mayoría, viven en provincia (Chiapas, Tabasco, Veracruz, Zacatecas, etc.), con recursos económicos muy escasos, algunas veces muy numerosas y que no cuentan con el apoyo de la familia extensa, siendo los hermanos mayores quienes deben encargarse del cuidado de sus hermanos menores mientras el paciente se encuentra hospitalizado.

A pesar de ello y aún cuando la población de pacientes con PLR es reducida, frecuentemente pueden verse en la sala de hospitalización a padres, madres e hijos con altos niveles de ansiedad esperando esa nueva intervención quirúrgica con el conocimiento de que no se trata de una curación definitiva y que esta forma de vida podría continuar así hasta la adolescencia del paciente. Cabe recordar el carácter invasivo y por tanto agresivo de los tratamientos médicos,

los cuales, además, imponen cambios en las pautas de actividad, de los hábitos de vida diaria, en las percepciones de sí mismo, del futuro, etc.

Evidentemente, estos cambios y la situación familiar-ambiental que le rodea tienen que generar efectos psicológicos importantes y múltiples esfuerzos para controlarlos tal como lo señalan Valderrama, Carbellido y Domínguez en 1995. Lo anterior resulta más relevante si se toma en cuenta que, cuando se trata de pacientes menores a los tres años, son los padres quienes presentan más complicaciones emocionales y se resisten más al tratamiento que cuando se tiene pequeños con los que se puede intervenir a través del juego u otras técnicas psicológicas.

Cabe recordar que el estrés y los estilos de afrontamiento están íntimamente ligados a cada aspecto del sistema de salud (Aurebach, 1989) y que por lo tanto siempre estarán presentes tanto en el paciente como en sus padres, haciendo necesario que el personal se mantenga atento a la manera en que éste favorece o perjudica el curso de la enfermedad y tratamiento.

Ya que la PLR es una enfermedad que no se parece a otras en términos de recurrencia y cronicidad y a que no ha sido abordada desde la perspectiva psicológica, resulta necesario conocer los mecanismos de afrontamiento ante el impacto emocional que este padecimiento produce en los padres de los niños que lo padecen, pues son ellos, los padres, el soporte emocional de los menores, sobre todo en aquellos casos en que el padecimiento inicia antes del primer año pues, tal como lo señala Pastrana (1998), un factor sumamente importante será la forma en que los padres definen para el niño el significado de la enfermedad

en términos de desesperanza contra estrategias de afrontamiento activo lo cual a su vez tendrá gran influencia en la autoimagen del niño y en su desarrollo psicológico en general. Es decir, la forma en que un niño vive y enfrenta su enfermedad está directamente relacionada con la manera en que la viven y manejan sus padres.

Por esta razón se ha decidido evaluar la manera en que los padres hacen frente a la PLR, ya que así se podrá determinar cómo los padres pueden reducir los efectos negativos de eventos estresantes en su bienestar emocional y físico y el de su hijo (Aldwin y Revenson, 1987), y se tendrá una base para elaborar y seguir planes de acción más efectivos a favor de padres, pacientes y equipo de salud, ya que, como lo plantea Aurebach (1989), para personas sujetas a cuidados médicos, la manera en que ellos luchan con el estrés asociado con la enfermedad crónica y con tratamientos médico quirúrgicos juegan un papel importante en cuanto a ajuste y recuperación.

En general, una gran cantidad de estudios sobre familias de niños con enfermedades graves y crónicas se han enfocado en los problemas emocionales y psicológicos de padres e hijos. Este énfasis en las penas, algunas veces incapacidades y en el impacto relacionado a los estresores del niño y sus padres ha sido de ayuda para sensibilizar al clínico, al investigador y al equipo médico a los efectos emocionales de la enfermedad crónica y le exigen un trato más humano, muy necesario en estos días. Como sea, pocas investigaciones han intentado dar luz a las razones por las que algunas familias son más viables que otras para ajustarse y manejar estresores crónicos y de larga duración

(McCubbin et al, 1980), con más razón si se trata de enfermedades como la PLR, cuyo pronóstico es completamente incierto.

Una reducción en el nivel de estrés provoca una reducción paralela del estado de enfermedad así como los riesgos de exacerbación o recurrencia. Esta propuesta involucra los niveles de estrés como factor de riesgo en la promoción de salud en dos formas: primero, niveles muy bajos de estrés se asocian con bajos niveles de activación emocional y conductual, así como baja movilización psicológica; segundo, niveles medios de estrés se relacionan con un cumplimiento óptimo del tratamiento médico en comparación con altos niveles del mismo (Pastrana, 1998). Pensando en los niños con PLR, lo anterior resulta vital, pues contar con padres con una activación mínima implicaría el que una enfermedad que no es mortal en sí misma, se convirtiera en tal, puesto que puede suceder que los padres no tengan la atención necesaria a la evolución del papiloma y la vía aérea llegue a bloquearse.

Conformarnos con proporcionar ayuda tan sólo a quien la solicita o muestra explícitamente su malestar implica, por cuestiones de cultura muy arraigadas sobre todo en provincia (de donde proviene el grueso de pacientes con PLR), que el paciente ha de llegar a encontrarse muy mal antes de que se tome ninguna medida, y algunas investigaciones sugieren que es muy frecuente que la problemática psicológica pase desapercibida para el personal médico (Ferrero, Toledo y Barreto, 1995), por lo cual, resulta indispensable conocer la forma en que la enfermedad actúa sobre los padres, pues esto nos permitirá contar en un futuro con planes de acción no sólo a nivel de intervención, sino también de prevención.

De esta forma, recordando a Valderrama, Carbellido y Domínguez (1995), vemos que la enfermedad crónica es fuente de ansiedad y que para lograr la rehabilitación total del paciente se requiere del trabajo de grupos multidisciplinares, incluyendo la presencia de los especialistas en salud mental, para complementar el tratamiento biomédico y el trabajo de investigación aportando estrategias útiles para el manejo de estrés, pues como lo menciona Pimentel en 1998, los procesos de afrontamiento pueden ser buenos predictores de bienestar futuro, de estrés y adaptación en adultos y niños, de salud, habilidades, recursos y otros aspectos positivos de funcionamiento humano.

I. ENFERMEDAD CRÓNICA.

1.1 DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD.

La enfermedad no es nada nuevo, se trata de un estado que acompaña a todo ser vivo y ha inquietado a la humanidad desde el inicio de su existencia, llevándola a diversos abordajes y explicaciones, que van desde la magia y la religión a la objetividad de la ciencia.

Diversos han sido los autores que estudian y definen a la enfermedad:

- Navarro en 1984 la define como una alteración más o menos grave que sufre la salud del organismo animal o vegetal.
- San Martín en 1992 la describe como un proceso en el que se da un desequilibrio biológico-ecológico o una falla de los mecanismos de adaptación del organismo y una falta de reacción a los estímulos externos a los que está expuesto. Proceso que termina por producir una perturbación de la fisiología y/o de la anatomía del individuo (en Pastrana, 1998).
- Morales en 1999, habla del estado o situación que supone un daño o disfunción, en el cual una persona se encuentra limitada para la realización de sus actividades habituales debido a las molestias que sufre.

Si bien es cierto que se trata de una situación que supone una disfunción en el organismo del individuo y que al mismo tiempo limita sus actividades habituales, tal como lo mencionan los autores citados, el curso de las enfermedades varía enormemente, de manera que se cuenta con diversas

clasificaciones basadas en diferentes aspectos de la enfermedad, tales como su distribución en la población, el aparato al que afectan, etc. Respecto al comportamiento de la enfermedad en el individuo atacado, las enfermedades serán agudas si se presentan de forma grave y breve, y crónicas si se presentan de forma larga y uniforme (Navarro, 1984).

1.1.1 ENFERMEDAD CRÓNICA.

Hasta 1957, se consideraban portadores de Enfermedad crónica a los niños con entidades biológicas definidas, de larga duración, que no tenían posibilidad de curación, tales como la parálisis cerebral y diabetes juvenil (Bedregal, 1994).

Gracias a los avances tecnológicos a nivel de tratamiento e investigación, tales enfermedades cuentan hoy con posibilidades amplias de recuperación, sin embargo, esto no basta y el estudio en torno a dichas enfermedades no cesa. Debido a que las condiciones y avances que suceden en torno a la enfermedad crónica evolucionan constantemente, su definición también lo hace, de modo que frecuentemente se modifican y agregan criterios a dicha definición, destacando:

- La duración. Una enfermedad será considerada crónica si ésta ha durado o se espera que dure más de tres meses (Perrin et al, 1993). Bedregal (1994) y Perrin y Shonkoff (1997) por su parte, consideran que la duración sea superior a tres meses.
- El impacto de la enfermedad en el niño. El que la enfermedad altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o

minusvalía (Perrin et al, 1993 y Bedregal, 1994). Que limiten la viveza, vitalidad o energía de los individuos, siendo su desarrollo educativo, social y emocional afectado (Swanson y Willis, 1979 en Romo et al., 1990).

- El tiempo de hospitalización. Que considera como crónica aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días (Bedregal, 1994).
- Enfermedades que precisan amplios servicios sanitarios domiciliarios o comunitarios durante más de un mes en un periodo de 12 meses (Bedregal, 1994).
- Enfermedades que, además de ser duraderas, presentan repetidas exacerbaciones (Valderrama, Carbellido y Domínguez, 1995).
- El desorden biológico subyacente (Perrin, et al, 1993).
- El monto de incapacidad de vida (Perrin, et al, 1993).
- El impacto en la calidad de vida del niño y su familia y la carga financiera, social o emocional impuesta por la condición / enfermedad (Perrin, et al, 1993).

Con base en lo anterior y para fines de la presente tesis, basta con decir que la enfermedad crónica es aquella que tiene una duración de tres meses, o requiere de periodos de hospitalización y/o visitas médicas frecuentes, que presenta repetidas exacerbaciones e implica la modificación de actividades habituales del niño y su familia, teniendo un fuerte impacto a nivel emocional, cognitivo, social y financiero en ambos.

1.2 LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA ACTUALIDAD.

Las enfermedades crónicas se vuelven más prevalentes a medida que se mejoran los tratamientos de las enfermedades agudas, ya que los adelantos tecnológicos han permitido que sobrevivan niños que antes hubieran fallecido (Bedregal, 1994; Russo, 2001).

Como prueba de ello, Perrin y Shonkoff en 1997 plantean que el porcentaje de niños con enfermedades graves y prolongadas se ha duplicado aproximadamente en los dos últimos decenios. Es decir, reiteran con cifras los importantes avances en la tecnología médica y quirúrgica.

Es así como la sobrevida de niños con fibrosis quística en países nórdicos se ha incrementado siete veces entre las décadas de 1950 y 1970. Lo mismo sucede en el caso de niños con leucemia y otras neoplasias malignas, quienes se han visto favorecidos por los avances en el campo de la quimioterapia. Los niños con insuficiencia renal progresiva, malformaciones congénitas y genopatías han visto cambiar sus posibilidades y calidad de sobrevida gracias a las mejorías en diagnóstico y terapia (especialmente cirugía) (Bedregal, 1994; Stone, 1976).

Sin embargo, y a pesar de dichos avances, Perrin y Shonkoff en 1997 y Stone en 1976 mencionan que, debido a que incluso entre los niños gravemente enfermos, al menos el 90% sobrevive hasta el inicio de la edad adulta, a menudo son objeto de significativas morbilidad física y alteración psicológica.

De forma similar, Stone en 1976 refiere que los avances en pediatría han producido una nueva población de pacientes niños que llevan vidas muy precarias y tienen futuros inciertos, produciendo mayor utilización de servicios de salud por aquellos más limitados (Bedregal, 1994), con todas las implicaciones socioeconómicas que esto tiene.

La enfermedad crónica es una situación que acompaña a ciertos individuos por mucho tiempo, en ocasiones por toda la vida, la cual es influida en forma permanente e irreversible debido a frecuentes interacciones con el sistema de atención y hospitalizaciones ocasionales, generando en el caso de los niños, mayor dependencia de los padres y del personal sanitario (Russo, 2001; Perrin y Shonkoff, 1997).

Esta circunstancia origina situaciones muy particulares sobre el propio individuo enfermo y sobre todos aquellos que le rodean (Russo, 2001; Perrin y Shonkoff, 1997) e implica ajustes mayores ya que exigirá cambios en diversas esferas de funcionamiento y se extenderá por un tiempo prolongado e indeterminado (Anderson, 1988 en Pastrana, 1998) debido a que muchas de estas enfermedades son imprevisibles en cuanto a repercusiones, esperanza de vida, complicaciones e influencias sobre el desarrollo del niño (Perrin y Shonkoff, 1997).

El personal hospitalario no queda exento a las demandas del niño con enfermedad crónica, ya que éste tipo de pacientes demanda un cuidado personalizado, fundamental para sentirse seguro y cómodo. Y aunque el médico de cabecera sea un especialista, siempre deberá considerar en forma íntegra a

su paciente, no solamente mediante la exploración de sistemas orgánicos ajenos a su especialidad, sino también contemplando los aspectos orgánicos y emocionales del individuo (Russo, 2001).

Hoy en día la atención del paciente con enfermedad crónica casi invariablemente requiere de la concurrencia articulada de un grupo de profesionales que actúan en forma de equipo, sincronizando y coordinando sus acciones (Russo, 2001) ya que, como lo señalan Perrin y Shonkoff en 1997, los enfermos crónicos son objeto de menos control pediátrico normal que los demás niños. Tienen tasas más bajas de vacunación, se someten a menos estudios de detección de enfermedades comunes, y a menudo carecen de asesoramiento preventivo en áreas clave del crecimiento y desarrollo.

La atención personalizada e interdisciplinaria cobra una importancia crucial, ya que de no dirigir los esfuerzos del paciente y la familia a las demandas y cuidados que implica la enfermedad, éstos tienden a evitar muchos de los problemas asociados, teniendo como consecuencia el incumplimiento del tratamiento y empeoramiento de la salud (Pastrana, 1998).

Por tal motivo resulta de vital importancia que el personal sanitario considere cada enfermedad crónica como una entidad distinta y bien diferenciada, con sus propias causas, su evolución, su tratamiento, sus complicaciones y su impacto fisiológico y psicológico (Russo, 2001).

1.2.1 ENFERMEDADES CRÓNICAS MÁS FRECUENTES EN LA INFANCIA.

Los niños pueden sufrir una amplia variedad de enfermedades casi siempre bastante raras, sin embargo, dentro de las enfermedades crónicas encontramos algunas constantes que, pese a los avances en cuanto a diagnóstico y tratamiento, permanecen como las más frecuentes en la población infantil.

Autores como Perrin y Shonkoff (1997) han dirigido sus esfuerzos al estudio y detección de las enfermedades crónicas más frecuentes en población pediátrica, proponiendo dos grupos de los trastornos más comunes:

- Los alérgicos, donde sobresalen el asma, eczemas, y fiebre del heno.
- Los neurológicos, fundamentalmente trastornos convulsivos o neuromusculares, como la parálisis cerebral.

Por su parte, Stone (1976) describe dos grupos principales de anomalías congénitas frecuentes en niños:

- Aquellas que se encuentran asociadas con imperfecciones o anomalías obvias, como marcas de nacimiento, labio y paladar hendidos, espina bífida con o sin hidrocefalia, pie deforme, hipospadias y cardiopatías cianógenas.
- Cuando hay un impedimento mental que las acompañe, como sucede en la microcefalia, el síndrome de Down y el cretinismo.

Sin embargo, estos dos autores dejan fuera padecimientos crónicos que no obedecen a anormalidades congénitas, neurológicas o alérgicas, y que actúan a nivel celular causando un gran daño en el organismo del menor, como en el caso de las leucemias y los distintos tipos de cáncer, por nombrar algunos.

Con el fin de proporcionar a la presente tesis una visión general de los padecimientos crónicos de mayor frecuencia en la población infantil en los últimos años, a continuación se resumen estadísticas y otros estudios realizados en Estados Unidos y Chile principalmente, teniendo como resultado un listado que puede darnos una idea muy cercana a lo que sucede en el resto del mundo.

PADECIMIENTO	AUTORES QUE LO CITAN				
	1	2	3	4	5
Cardiopatía congénita	*	*	*	*	*
Asma	*	*	*		*
Diabetes mellitus	*	*	*	*	
Síndrome de Down	*	*			
Espina bífida	*			*	*
Leucemia	*	*			*
Cáncer			*	*	
Artritis	*	*			
Trastorno convulsivo	*	*	*		
Fibrosis quística	*		*	*	
Insuficiencia renal crónica	*			*	
Distrofia muscular y otros padecimientos de las articulaciones	*				*
Fiebre del heno		*			
Otras alergias respiratorias		*			*
Ceguera y otros problemas visuales		*			
Alergias digestivas		*			
Eczema y otras alergias de la piel		*			

1. Perrin y Shonkoff, 1997.
2. Newacheck y Stoddard, 1994.
3. Romo et al., 1990.
4. Sabbeth y Leventhal, 1984.
5. Bedregal, 1994.

Lo anterior proporciona datos claros y precisos sobre las enfermedades crónicas con mayor incidencia en la población pediátrica, enfermedades que en su mayoría han sido abordadas ampliamente por investigadores no sólo a nivel médico, sino también social, psicológico, etc. Sin embargo, existe una variedad enorme de padecimientos crónicos que se presentan con menos frecuencia y

que no obstante, tienen un impacto similar o mayor al que tienen enfermedades comunes. Tal es el caso de la enfermedad que compete al presente trabajo: la Papilomatosis Laríngea Recurrente.

1.3 PAPILOMATOSIS LARÍNGEA RECURRENTE.

La papilomatosis laríngea es una proliferación tumoral benigna desarrollada a expensas de la mucosa laríngea (Poch-Viñals, 1978; Stanley, 1986; Mandujano y Navarrete, 1999), la cual presenta una elevada recurrencia en forma vigorosa a pesar de la extirpación quirúrgica (Poch-Viñals, 1978; Stanley, 1986; Bauman, 1996; Steinberg y Abramson, 1983).

Los papilomas constituyen la neoplasia más común que afecta la laringe en población pediátrica (Bauman, 1996; Chipps y Mcclurg, 1990), sin embargo Von Albertini (en Poch-Viñals, 1979) no cree justificado considerar el papiloma laríngeo de la infancia como una neoplasia genuina, sino como un proceso reactivo.

La aparición de la papilomatosis laríngea recurrente ha sido explicada desde diferentes posturas, destacando:

* El carácter endócrino del papiloma, que se sustenta en la observación corriente admitida de que la mayoría de los papilomas de la infancia remiten al llegar a la pubertad o a la edad prepuberal, haciendo pensar en una influencia de tipo hormonal sobre la aparición y desaparición del papiloma (Poch-Viñals, 1979; Mandujano y Navarrete, 1999; Shah et al, 1998). Sin embargo se ha

visto que estos factores endócrinos son sólo un elemento predisponente, no determinante (Poch-Viñals, 1979; Murray y Miller, 1998).

* Numerosos autores (Poch-Viñals, 1979; Stanley, 1986; Steinberg y Abramson, 1983) refieren a la papilomatosis como un trastorno de tipo viral, siendo el virus del Papiloma Humano, el causante de dicho trastorno. Esto se ha sustentado en estudios donde se habla de la transmisión vertical por madres que padecían infecciones genitales con Virus del Papiloma Humano antes o durante el parto (Bauman, 1996; Poch-Viñals, 1979; Murray y Miller, 1998; Rimell y Shapiro, 1998).

Dado que el lugar de asiento preferente del papiloma laríngeo es la cuerda vocal, el primer síntoma es generalmente la ronquera o disfonía y el llanto débil (Bauman, 1996; Chipps y Mcclurg, 1990), sin embargo en algunas ocasiones no se hace evidente hasta que el niño está completamente afónico o desarrolla una obstrucción de la vía aérea que puede manifestarse en un cuadro de disnea e incluso poner en peligro la vida. En otros pacientes los síntomas iniciales pueden ser la tos crónica, espasmos de asfixia (debido a la disminución del espacio aéreo laríngeo) que llegan incluso a la falta de ventilación de toda la superficie pulmonar, infecciones respiratorias recurrentes que pueden bloquear el crecimiento y desarrollo del niño (Mandujano y Navarrete, 1999; Murray y Miller, 1998; Shah et al, 1998). La inspiración o estridor bifásico es otro síntoma típico de la papilomatosis (Mandujano y Navarrete, 1999; Bauman, 1996; Murray y Miller, 1998).

Poch-Viñals (1979) habla de la existencia de una tríada sintomática fundamental, compuesta por disfonía, disnea inspiratoria, descenso inspiratorio de la laringe y hundimiento inspiratorio de los huesos supraclavicular y suprasternal.

El alojamiento preferente de los papilomas es la cuerda vocal; a partir de este punto se dirigen bien hacia arriba o abajo, habiendo sido descritos casos con afectación de toda la laringe, desde el segmento traqueal superior hasta el borde de la epiglotis, e incluso con afectación bronquial (Poch-Viñals, 1979).

La evolución de la papilomatosis es imposible de describir, ya que depende de la edad en que aparece, de la terapéutica y sobre todo del poder evolutivo de cada papiloma. Estos elementos son variables y vuelven vanas todas las previsiones, pues cada papiloma tiene su propia historia y se podría describir una forma clínica propia de cada observación (Poch-Viñals, 1979; Mandujano y Navarrete, 1999; Steinberg y Abramson, 1983).

La naturaleza caprichosa de la papilomatosis laríngea representa una tarea difícil para los pacientes y sus familias, ya que muchos niños requieren laringoscopías y broncoscopías láser cada dos o tres meses, durante los periodos de actividad de la enfermedad. Ocasionalmente se hacen necesarias intervenciones quirúrgicas semanales para prevenir la obstrucción de vías aéreas debido al rápido crecimiento del papiloma (Bauman, 1996; Murray y Miller, 1998; Rimell y Shapiro, 1998).

Aunque se ha reportado la remisión espontánea, existen niños que han sufrido cientos de cirugías y nunca entran en remisión. Se ha observado también que desalentadoras recurrencias pueden ocurrir algunos años después de la remisión de la enfermedad (Chippys y McClurg, 1990).

Según lo señala Poch-Viñals en 1979, no existe ningún medio para resolver definitivamente la papilomatosis infantil, ya que cada método tiene sus éxitos y fracasos.

1.- Métodos Médicos.

- Tratamiento médico local. Puede ser utilizado aisladamente o en complemento de otra terapéutica; numerosos medicamentos han sido propuestos. Como tópicos locales, los más usados son el ácido crómico, ácido nítrico, ácido salicílico, formol, alcohol absoluto, entre otros. Estos procedimientos son sobre todo empleados después del tratamiento quirúrgico para evitar las recidivas (Stanley, 1986; Bauman, 1996; Steinberg y Abramson, 1983).
- Tratamiento médico general. Numerosos productos han sido ensayados: cortisona, metionina, colquicina, tintura y madre de tuya, sin resultado positivo. El tratamiento con antibióticos ha abierto grandes esperanzas, siendo la terramicina el que más éxito ha tenido, comunicándose casos de curaciones definitivas (Stanley, 1986; Bauman, 1996; Steinberg y Abramson, 1983).

2.- Tratamiento quirúrgico.

- Láser de bióxido de carbono. Se ha comprobado que destruye el papiloma con edema mínimo, incrementando la precisión y dando lugar a períodos más largos de remisión (Stanley, 1986; Bauman, 1996; Murray y Miller, 1998; Rimell y Shapiro, 1998). Un peligro potencial es que se incendie la sonda endotraqueal (Stanley, 1986).

Dado que todos los tratamientos que existen son sólo medidas temporales, el pronóstico debe reservarse a las características propias del paciente, de la enfermedad y de los recursos de salud con que cuente (Stanley, 1986; Bauman, 1996; Murray y Miller, 1998; Shah et al, 1998).

Las formas muy localizadas y poco evolutivas no ponen en peligro la vida; en otras formas donde un nuevo proceso evolutivo puede llegar a obstruir completamente la laringe si no se hace tratamiento, la muerte sobrevendrá de inmediato (Stanley, 1986; Bauman, 1996; Murray y Miller, 1998; Shah et al, 1998).

II. EFECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

2.1 UNA VISIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE.

Una situación de crisis es un evento o circunstancia que afecta a un individuo, a una familia o a un grupo social, y que temporalmente conduce a una congoja emocional y a una reorganización de los recursos psicológicos en el proceso de restablecer un nuevo equilibrio. El nacimiento de un niño anormal o enfermo es un ejemplo característico (Stone, 1976) y, como se verá a lo largo del presente capítulo, se requerirán múltiples esfuerzos por parte del paciente, su familia y el personal hospitalario con el fin de contrarrestar los efectos negativos que ésta pueda tener en su calidad de vida, ya que como lo menciona Frank en 1988, ciertos aspectos del ambiente hospitalario pueden evocar fuertes reacciones emocionales; pero debido a que son inherentes a la atmósfera del hospital, se tiende a pasarlos por alto, siendo nuestro deber como profesionales de la salud, detectarlos y estudiarlos para así poder ofrecer una atención más efectiva al paciente y su familia.

Nos encontramos ante una visión integral del paciente, donde se le concibe no sólo como organismo enfermo, sino como individuo, con emociones, sentimientos y preocupaciones, quien tiene que enfrentarse a múltiples complicaciones debido a un mal funcionamiento de su cuerpo. Como ejemplo de esta nueva postura asistencial tenemos a Frank (1988), quien para poder tratar la enfermedad de manera efectiva, plantea que el médico debe incluir en su historia clínica las actitudes del paciente que afecten el acatamiento del tratamiento y del régimen formulado y lo mismo los hechos de la pauta general

de vida del paciente que aumenten o disminuyan la salud. Frank considera necesario además que en esa historia se incluyan el miedo y otras emociones destructivas que la enfermedad evoque en el paciente y en la familia, los cambios que produzca en los roles y en las relaciones familiares, así como los efectos que tengan sobre el trabajo del paciente, las relaciones sociales y otros asuntos similares.

Si bien es cierto que para los médicos de hospitales mexicanos la carga de trabajo hace difícil llevar a cabo tal recopilación de datos, es deber del psicólogo atender todos esos aspectos, así como proporcionar el apoyo y contención necesarios de acuerdo con las condiciones de cada paciente, con el fin de hacer menos traumática la experiencia evitando así complicaciones innecesarias.

2.2 ENFERMEDAD Y EMOCIONES.

Numerosas investigaciones han demostrado que en todas las enfermedades están presentes estados emocionales, comportamientos y valoraciones en torno a la propia enfermedad, a las limitaciones que lleva aparejadas, a las exigencias de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, al pronóstico y al impacto que ésta tiene para la vida futura (Morales, 1999; Frank, 1988). Tal como lo señalan Figueroa y López (1985) y Frank (1988), el ingreso al hospital puede evocar fuertes reacciones emocionales en los pacientes y puede afectar de manera poderosa su estado de salud, para bien o para mal, ya que tiene lugar en un clima de angustia y urgencia, contribuyendo así a aumentar el temor y el estado alarmante de la enfermedad. Es importante considerar que las

condiciones de acogida y la forma en que el personal del hospital se hace cargo del paciente tienen una enorme influencia que repercutirá en su adaptación y en el progreso de su enfermedad (Morales, 1999; Figueroa y López, 1985; Frank, 1988).

Debido a que cada una de las condiciones de enfermedad y hospitalización se presentan de forma diferente para cada paciente, cada uno de ellos presentará su propia "respuesta a la enfermedad" en la que se ponen de manifiesto no sólo las características regulares de la misma como hecho biológico, sino también, y sobre todo, las del sujeto como persona actuando en una situación específica (Morales, 1999; Frank, 1988).

2.2.1 ENFERMEDAD CRÓNICA.

Pese a que las enfermedades en general tienen características comunes en lo referente a complicaciones psicológicas, estudios empíricos han confirmado que hay factores propios de la enfermedad crónica, además de las características específicas a cada condición particular (Perrin, et al, 1993), que hacen muy probable que el cuadro clínico se complique aún más con problemas emocionales (Stone, 1976).

Tal como lo reporta Russo (2001), debido a las características de las enfermedades crónicas, tales como larga duración, periodos de ausencia de síntomas y variaciones periódicas de las manifestaciones clínicas, quienes las padecen y sus allegados muestran actitudes y conductas peculiares, basados fundamentalmente en la falta de comprensión de la naturaleza de la

enfermedad, razón por la cual en muchos equipos médicos, los problemas de salud crónica son referidos a psicólogos, con el fin de que los deterioros cognitivos, emocionales y sociales concomitantes sean evaluados y el paciente pueda ser integrado a la atención y recomendaciones de otros profesionales de la salud (Kasak, 1989).

De acuerdo con Anderson en 1988 (en Pastrana, 1998) durante el proceso de la enfermedad crónica existen numerosos ajustes ante las demandas que son requeridos en diversas áreas como son: la conductual, la cognoscitiva, la emocional, interpersonal, social y física, pues una vez que los pacientes reciben su diagnóstico médico sobre la enfermedad crónica experimentan un desequilibrio debido a que las demandas de la enfermedad sobrepasan sus propios recursos y su manera de afrontar ya no es adecuada, lo que produce una variedad de trastornos incluyendo la incertidumbre, el miedo, el dolor, la ansiedad, la depresión, etc. (Pastrana, 1998).

Russo (2001) concibe la enfermedad crónica como una pesada carga física y psicológica, por la cual los pacientes habitualmente se sienten sobrepasados e impotentes; su autoestima es habitualmente baja, sus relaciones familiares se ven perturbadas y se vuelven dependientes de otras personas en mayor o menor medida. Se sienten frustrados porque las expectativas acerca de una vida normal se desvanecen, permanecen angustiados y ansiosos por encontrar una opinión positiva acerca de su padecer y un tratamiento curativo, o se sienten decepcionados por la medicina, porque no les ofrecen una cura. Pueden albergar sentimientos de culpa, autoimpuestos o inculcados por otros y frecuentemente guardan angustias y temores, entre los cuales destaca la

posibilidad de morir prematuramente. A esto podemos agregar que las enfermedades crónicas dan origen a incapacidades, pérdida de la eficiencia laboral, necesidades de cuidados y a una disminución de la calidad de vida, como lo menciona Lolas en 1988 (en Valderrama, Carbellido y Domínguez, 1995).

Se cuenta además con la esfera física en donde los enfermos crónicos tienen en su mayoría condiciones difíciles de sobrellevar. Por un lado, los síntomas de la enfermedad, la inconformidad física y el dolor que viven, hacen que el individuo experimente amenaza, frustración y nocividad de la situación crónica. Por el otro, se encuentran el desagrado de los procedimientos y el tratamiento, provocando molestias físicas inherentes al tratamiento (Pastrana, 1998). A nivel corporal se producen cambios que generan ansiedad y, en general, aunque dependiendo de la gravedad, duración y naturaleza de la enfermedad, existirá un sentimiento de cuerpo imperfecto, débil o defectuoso en comparación con personas sanas (Romo et al., 1990).

Los ajustes conductuales relacionados a aspectos restrictivos y prescriptivos de la enfermedad implican además limitaciones físicas que merman el funcionamiento profesional, familiar, sexual, etc. Y a su vez comprometen su estatus económico así como su habilidad para obtener satisfacciones (Pastrana, 1998).

2.3 EL NIÑO ENFERMO.

La enfermedad en sí forma parte de la vida de un niño, es una experiencia diferente, generalmente espontánea y poco placentera (Priego y Valencia, 1988), que lo hace enfrentarse con experiencias nuevas a las cuales deberá adaptarse a pesar de lo dolorosas que pueden resultar.

Si bien es cierto que todos los niños enferman y se enfrentan a situaciones propias de la enfermedad, la mayoría de ellos reciben atención sanitaria de una sola persona y son educados en escuelas comunes que no necesitan modificaciones para responder a problemas del desarrollo o sanitarios especiales. Sin embargo en el caso de los niños con enfermedades crónicas, estos suelen requerir atención de muchos médicos especialistas, por lo que suelen relacionarse con múltiples profesionales, y necesitar importantes modificaciones para su adaptación a la escuela (Perrin y Shonkoff, 1997), teniendo que enfrentarse a la realidad de que la enfermedad no va a quitársele y que hasta puede ponerse peor (AACAP, 2001).

Muchos estudios señalan la existencia de una relación entre enfermedad crónica en la infancia y problemas de ajuste psicológico, los cuales se manifiestan principalmente en la adolescencia, en niños con discapacidades. De acuerdo a estudios canadienses (Cadman, 1987 en Bedregal, 1994), los niños con enfermedades crónicas presentan tres veces más riesgo de alteraciones psiquiátricas, sin embargo, y a pesar de estos hallazgos, la utilización de servicios de psiquiatría por parte de estos niños es muy baja (Bedregal, 1994).

La hospitalización y las intervenciones quirúrgicas, son comunes cuando la enfermedad crónica se encuentra presente y se trata de experiencias estresantes con un gran impacto emocional y psicológico en el desarrollo del niño. Dicho impacto puede ser mayor si se considera la ignorancia que el menor tiene sobre la naturaleza de su enfermedad y la razón de su hospitalización (Figueroa y López, 1985).

En 2001, Russo menciona que la hospitalización inherente a la enfermedad crónica implica una experiencia muy importante y difícil tanto para el niño, como para sus padres, repercutiendo seriamente en la capacidad que ambos tengan para asimilar y superar las necesidades psicológicas que puedan presentarse a lo largo de la hospitalización.

Factores como la edad de inicio de la enfermedad, su duración, el nivel de desarrollo del niño, el conocimiento previo que tenga sobre lo que es un hospital y sobre la enfermedad y la manera en que se adapten a éstos, la personalidad del niño y sus padres, el tipo de relaciones que establece con éstos y la reacción emotiva que los mismos tengan ante la enfermedad y hospitalización, la habilidad para mantener bajo razonable control sus temores y ansiedades, la actitud del personal y el ambiente del sanatorio, así como el peligro de muerte, la duración del internamiento y las características de su personalidad pueden causar impacto en el niño y la familia y jugarán un rol muy importante en las respuestas que ambos manifiesten (Figueroa y López, 1985; Priego y Valencia, 1988; Perrin, et al, 1993), ya que como lo menciona Dalton (1997), el niño hospitalizado debe superar una serie de desafíos como afrontar la separación, adaptarse a un ambiente completamente extraño e invasivo, someterse a

múltiples cuidadores, relacionarse a menudo con niños muy enfermos, y frecuentemente, experimentar la desorientación de los cuidados intensivos, la anestesia y la cirugía (Dalton, 1997).

Es así que la hospitalización puede causar reacciones inmediatas y en el mismo momento de la separación, tales como gritos, llanto, negación a quedarse, o bien después de la experiencia en conductas como regresión, actitudes de rechazo a los padres, alteraciones del sueño o alimenticias, etc (Priego y Valencia, 1988).

2.4 IMPLICACIONES DE LA HOSPITALIZACIÓN.

2.4.1 RESTRICCIÓN DEL MOVIMIENTO.

El niño defiende ante todo la libertad de movimiento que en la vida cotidiana le proporciona placer, conocimiento y dominio del medio, por eso encuentra la inmovilización y restricción de actividades emocionalmente estresante, pues a través del movimiento puede descargar la tensión y la ansiedad. Por tal motivo, al estar confinado en una cama, no tiene una válvula de escape para esas tensiones, volviéndose intranquilo, irritable, e incapaz de comprender la razón para esta inmovilización (Freud, 1952).

La restricción prolongada o repentina de las actividades del niño ocasionada por tratamientos incómodos puede producirle pánico, amargarlo y hacerlo reservado, convirtiéndose en un verdadero problema de manejo (AACAP, 2001; Figueroa y López, 1985). Por tal motivo deben evitarse, en lo posible, restricciones de movimiento innecesarias y favorecer la práctica de algún

deporte, que es factor de integración y de desarrollo de la personalidad tanto en el aspecto físico como psíquico. Evidentemente existirán límites en cuanto a resistencia o a esfuerzo violento ya que es imprescindible respetar el ritmo y capacidad de esfuerzo de cada niño, para lo cual el consejo del médico especialista resultará indispensable (Vitacost, 2001).

Igual que para cualquier otro niño, para el enfermo crónico las vacaciones, los campamentos o las excursiones son benéficas. Sin embargo, cuando éstas se presentan, hay que incluir todo lo relativo al tratamiento, fisioterapia, aerosol, toma de medicamentos y asegurarse que el estado clínico es satisfactorio, consultándolo con el médico (Vitacost, 2001).

2.4.2 RESTRICCIÓN EN LA ALIMENTACIÓN.

Otro campo que involucra la enfermedad y la hospitalización, es la rigidez en los alimentos. Los niños con fuertes fijaciones orales para quienes la comida y privación tienen un alto significado libidinal, reaccionan a la situación con fantasías de ser maltratados, no amados y rechazados, por lo que las ideas de los nutriólogos acerca de la alimentación, no están de acuerdo con las ideas del niño, puesto que mientras el primero se preocupa por comidas balanceadas, al segundo esta rigidez en la alimentación le parece un castigo (Freud, 1952; Figueroa y López, 1985).

Cabe considerar además que para los enfermos crónicos donde las restricciones tienen una duración más larga, esta alimentación especial, los

hace sentirse diferentes, discriminados y pasivamente agredidos y desarrollan tendencias austeras de autonegación (Freud, 1952).

2.4.3 PÉRDIDA DE CONTROL Y AUTONOMÍA.

Las enfermedades médicas y su tratamiento producen con frecuencia pérdida de la individualidad y de control personal ya que inevitablemente el paciente se encuentra sometido a la autoridad del médico (Donovan, 1988; Russo, 2001).

Ana Freud (1952), señaló que la reacción del pequeño a la experiencia de ser cuidado, se entiende mejor al describir la respuesta de los adultos a esa situación. Un sujeto normal que experimenta un trastorno severo, tiene que renunciar a la posesión de su cuerpo y permitir pasivamente que éste sea manejado. Es vestido, desvestido, alimentado, aseado, su desnudez es expuesta a la enfermera y al médico sin consideración de sexos ni restricciones convencionales. Permanece de esta manera bajo órdenes, sujeto a rutinas higiénicas, las cuales se constituyen pasando por alto sus actitudes y preferencias personales, remontándolo a la experiencia de ser tratado como bebé o lo que es lo mismo, se enfrenta un completo retorno a la situación de infancia.

Por el hecho de regresar a condiciones de la niñez, no se debe pensar que esta situación es menos molesta para el niño que para el adulto, ya que el dominio gradual de las funciones corporales, como ir al baño sólo o comer independientemente, marca importantes etapas en el desarrollo del yo infantil,

así como avances en el desprendimiento de su cuerpo con respecto del de su madre y la capacidad de poseerlo al menos en una parte (Freud, 1952; Figueroa y López, 1985).

Debido a estos procedimientos, el menor va perdiendo el control del yo, sufre regresiones llegando a niveles más pasivos, lo que provoca retrasos en su desarrollo y personalidad (Figueroa y López, 1985). Los pacientes pueden presentar regresión, ansiedad y tensión, entre las consecuencias a corto plazo se encuentran cantidades enormes de sufrimiento, miedo, resignación y momentos de desesperación, tanto por parte de los padres como de los niños (Donovan, 1988; Pastrana, 1998; Russo, 2001).

Algunos chicos llegan a construir fuertes defensas en contra de las tendencias pasivas, oponiéndose al máximo a esta regresión impuesta convirtiéndose en sujetos difíciles e intratables, mientras que otros decaen en un estado de desesperanza, del cual difícilmente emergen (Figueroa y López, 1985).

Por todo esto debe considerarse que, para que el niño alcance su plenitud como persona, su vida debe parecerse lo más posible a la de los demás niños con buen estado de salud que le rodean. Como ellos, debe llegar progresivamente a su autonomía y a la percepción de autocontrol, lo que mejorará de forma importante su estado de ánimo y su respuesta de afrontamiento (Donovan, 1988; Vitacost, 2001; Russo, 2001).

2.4.4 AISLAMIENTO ESPACIAL Y PSICOLOGICO.

Figueroa y López en 1985, menciona que en nuestra cultura los niños usualmente no están acostumbrados a estar solos y, por desgracia, la hospitalización lleva consigo separaciones importantes no sólo de la figura materna, sino también de las cosas, actividades y gente de las cuales usualmente saben qué esperar.

La situación del hospital es frecuentemente desconocida, y como lo afirman Priego y Valencia (1988), en la infancia lo desconocido es percibido como altamente amenazante. Señalan además que el hospital actúa patogénicamente no sólo por lo que en él hay, sino también por lo que en él falta, ya que el niño se encuentra ante un ambiente nuevo y extraño, sin conexión con las comodidades y recursos físicos y psicológicos del hogar, donde es limitado en sus actividades cotidianas, lleno de asociaciones con la enfermedad, el dolor y la muerte, y en muchos casos de apariencia estéril e impersonal (Kendall y Ford, 1988; Russo, 2001).

2.4.4.1 SEPARACIÓN DE LAS FIGURAS PATERNAS.

La angustia principal que se presenta en el hospital es la respuesta a la separación de figuras potencialmente protectoras: los padres (Figueroa y López, 1985).

Ya en 1918 Morqui (en Priego y Valencia, 1988) hablaba de que en los hospitales de niños no se muere de la enfermedad que se trae, sino de la que se adquiere, planteando entonces la necesidad de que sea evitada en la medida de

lo posible la hospitalización de niños menores de dos años y refiriendo además que esta sería más tolerable cuanto más cerca pudiera estar la madre del hijo. Hace especial énfasis en la falta de atención que existe en el psiquismo del niño, básicamente cuando se encuentra recluido durante algún tiempo alejado de su madre, en un medio que, a pesar de la buena voluntad y preparación de las personas que le rodean, no logran sensibilizarlo y hacerle sentir aquello que tiene en el ámbito del hogar y con su familia. Esto es, Priego y Valencia (1988) señalan los efectos enfermizos y las alteraciones de los niños hospitalizados como consecuencia del abandono psicológico que sufren por la ausencia física y psíquica de la madre, que tiene como resultado una falta de estimulación adecuada por parte de las personas que los tienen a su cuidado en el pabellón.

Los niños se sienten frecuentemente en una situación difícil, de tensión y de tristeza cuando son repentinamente privados del cuidado de sus padres y del ambiente familiar, especialmente si han tenido una experiencia previa de hospitalización, siendo sujetos a reglas estrictas y a una rutina ordinaria, así como a experiencias dolorosas de diagnóstico, exámenes y tratamientos que reciben por parte del personal (Priego y Valencia, 1988; Stone, 1976).

Se trata de la separación del objeto que para el niño representa seguridad, apoyo, comodidad y su mundo único hasta el momento: su madre, todo lo cual le hace tener que sobrellevar y adaptarse sólo a todas las circunstancias que se le presentan a una edad en que todavía no cuenta con los elementos físicos, cognitivos, psicológicos y emocionales necesarios para lograr una buena asimilación y elaboración de la experiencia (Priego y Valencia, 1988),

impidiéndole a ambos la satisfacción de sus necesidades de calor, intimidad y relación (Figueroa y López, 1985).

Todo lo anterior obliga a los pequeños a enfrentarse a procesos dolorosos y atemorizantes, por lo cual tienden a sentirse ansiosos y deprimidos; pueden estar afligidos por sentirse alejados de otra gente, razón por la que suelen presentar sentimientos de desarraigo y pérdida de su entorno social. Frecuentemente, de manera especial cuando se trata de niños que padecen enfermedades crónicas, se enfrentan además a la pérdida o separación de sus posesiones y a veces, de su apariencia física normal, así como de su sentido de autonomía y competencia, trayendo como resultado, sentimientos de impotencia y dependencia (Figueroa y López, 1985; Russo, 2001).

A esto debe agregarse lo que Stone (1976) sostiene: que la privación del objeto, afecta la personalidad y la capacidad de socialización del menor, incluso después de volver a su medio ambiente normal. Plantea además que a partir de la hospitalización, comúnmente se presentan efectos tardíos del tipo de la "ansiedad de separación", que se manifiesta por conducta de apegamiento, renuencia a dormir solo, pánico si se anticipa una separación ulterior, así como trastornos en el dormir, enuresis nocturna y actitudes inmaduras (regresión).

En vista de los sentimientos provocados por la separación, no resulta extraño entonces que estos niños hagan cuanto esté a su alcance para atraer la atención de quienes le rodean, algunas veces ocasionando la impaciencia del personal y de los propios familiares (Figueroa y López, 1985; Russo, 2001).

2.4.4.2 DIFICULTAD EN LA CONTINUIDAD ESCOLAR.

El niño enfermo es penalizado educacionalmente tanto física como psicológicamente, puesto que aún una estancia corta en el hospital, resulta muy difícil para el pequeño si pierde el trabajo escolar que se ha constituido en su principal y básica actividad (Figueroa y López, 1985).

Cuando regresa a la escuela se siente como un extraño o un ser diferente, incapaz de hacer cosas que otros niños pueden hacer por haber estado fuera, ya que generalmente sabe muy poco de lo que sus compañeros están haciendo ahora (Figueroa y López, 1985; Perrin y Shonkoff, 1997), pudiendo convertirse en víctima de discriminación por parte de sus compañeros y maestros (Vitacost, 2001). Situaciones como ésta pueden aumentar su soledad y hacerlo sentirse diferente a los otros niños (Vitacost, 2001).

El niño tiene que recuperar el tiempo perdido para poder integrarse nuevamente a su ambiente (Figueroa y López, 1985; Perrin y Shonkoff, 1997), lo cual no siempre resulta en éxito escolar, pues como lo señalan numerosos autores, estos niños tienen mayor riesgo de ausentismo, repetición y deserción escolar (Vitacost, 2001; Perrin y Shonkoff, 1997; Bedregal, 1994; Blum y Gordillo, 1989).

Parte del tiempo que el niño pasa lejos del colegio y de las razones que existen para la repetición y deserción de éste, se debe a los efectos directos de la enfermedad, como el mayor cansancio o la necesidad de ingresar en un hospital; sin embargo, otra parte representa la necesidad de cubrir grandes distancias para recibir tratamientos que, a menudo, sólo pueden administrarse

en horas lectivas (Perrin y Shonkoff, 1997), a esto deben sumarse los elevados gastos médicos que los padres deben pagar y que en la mayoría de los casos, cobran prioridad ante los gastos implicados por la escuela (Vitacost, 2001).

Debe considerarse, sin embargo, que la mayoría de pacientes con dolencias de larga evolución (crónicas) no presentan trastornos cognitivos, por lo que deben incorporarse a programas educativos normales y aunque es probable que precisen algunas adaptaciones y servicios sanitarios especiales para poder participar en la escuela, y que cuando se ven obligados a ausentarse, necesitan recibir clases en casa para seguir el ritmo de sus compañeros, deben mantener una rutina lo más normal posible y tener las mismas obligaciones que sus compañeros de clase (Perrin y Shonkoff, 1997; Vitacost, 2001).

2.4.4.3 EL HOSPITAL: UN AMBIENTE EXTRAÑO Y DESCONOCIDO.

Con la hospitalización, al mismo tiempo que se separa al menor de su medio, se le introduce en muy poco tiempo, a nuevas cosas como son gente en gran cantidad, un lenguaje desconocido, un ambiente cultural diferente, aparatos, actividades, rutinas, procedimientos, etc., que en determinado momento pueden detener o coartar el óptimo desenvolvimiento del pequeño, pues como plantean Gellert y Davenport (en Figueroa y López, 1985), el centro médico es para el menor como una ciudad extraña, con sus costumbres, lenguaje y horarios que tiene que aprender para poder adaptarse.

❖ Adaptación a gente nueva.

Mientras que la mayoría de los niños sólo necesitan los servicios de una persona para casi toda su atención médica, los que padecen procesos de larga evolución son atendidos por numerosos profesionales y reciben muchos tratamientos (Perrin y Shonkoff, 1997).

Como lo plantean Gellert y Cooke (en Figueroa y López, 1985), el problema más grande en la adaptación a nuevas caras, es la presencia de mucha gente, debido a que la continuidad es difícil de obtener cuando el personal está cambiando en cada turno, lo que suele producir una fuerte ansiedad no sólo en el paciente, sino también en sus padres.

Un factor importante que favorece la aparición de dicha ansiedad es el hecho de que es el médico, esa persona extraña, quien decide que el niño debe separarse de sus padres para internarse en una institución, hospital o centro de salud en donde debe permanecer por un tiempo y ser sometido a múltiples tratamientos desagradables, sin importar la voluntad del niño o de sus padres (Priego y Valencia, 1988).

❖ Ambiente cultural diferente.

El médico debe tener conocimiento del ambiente cultural de la familia o del paciente, y lograr una adecuación de su lenguaje y nivel de información, pues a menudo los médicos y los pacientes hablan con lenguajes distintos: los primeros con abundantes términos técnicos, descripciones objetivas y científicas, y desde un punto de vista biológicamente reduccionista. Por su parte, los

pacientes se expresan con un discurso no técnico, teñido de elementos del sentido común subjetivos y socialmente contextualizados.

Como el médico se apropia el poder, la voz del paciente puede verse opacada, lo cual no debe permitirse, pues la ausencia de un lenguaje común puede facilitar la aparición de malas interpretaciones en cualquier dirección, con consecuencias negativas sobre la toma de decisiones y comportamientos tanto por parte del paciente como de sus padres (Russo, 2001).

Medidas simples, tales como el detallar en forma escrita las indicaciones, pueden reducir las posibilidades de error y de dichas malas interpretaciones. No solamente anotar las prescripciones medicamentosas, sino también las medidas complementarias, ejercicios, cuidados cotidianos y recomendaciones generales, pueden ayudar al paciente a llevar a cabo el muchas veces complicado tratamiento, de modo que puede reducirse parte de la ansiedad que esto provoca (Russo, 2001; Vitacost, 2001).

❖ Aparatos.

Estos al igual que los instrumentos y máquinas usadas en el hospital, son poco familiares y muchas veces por su apariencia y grandes dimensiones, pueden estimular miedos y fantasías si su propósito no es entendido (Figueroa y López, 1985).

❖ Rutinas.

Cuando los menores ingresan al hospital, con frecuencia encuentran sus patrones de vida radicalmente rotos ya que las rutinas son totalmente distintas a las vividas en casa. Las horas de vigilia y sueño, los alimentos que le son servidos, los hábitos de limpieza, la cama, etc., son muy diferentes a aquello a lo que están acostumbrados (Ramsden, 1980 en Figueroa y López, 1985).

Las rutinas suelen ser alteradas por la introducción de procedimientos usualmente dolorosos como por ejemplo, que se le despierte para inyectarlo o hacerle alguna curación; si deben ser llevados a otra parte del edificio, no tienen conocimiento de lo que les harán, ni tampoco de cuando van a regresar ó si van a volver a sus cuartos. A veces, esto provoca que los infantes estén temerosos de que sus padres no los encuentren en la sala y se vayan (Pastrana, 1998; Figueroa y López, 1985).

Lo anterior resulta importante si se considera que las actividades habituales y el ambiente acostumbrado, son importantes estabilizadores psicológicos en la vida diaria, por lo que al ser retirados y dirigir al menor fuera del ambiente familiar, pueden originarse sentimientos de ansiedad y desorientación.

❖ Procedimientos.

Los procedimientos hospitalarios pueden requerir que se expongan partes del cuerpo embarazosas o que generalmente son privadas, que se apliquen instrumentos poco gratos y atemorizantes, que la persona tenga conciencia de que se está derramando mucha sangre y que le están desmantelando partes del

cuerpo o que experimente dolor prolongado. En ocasiones se pide al paciente que ignore lo que hace el personal médico al estar tratando de regularle los procesos corporales tales como la respiración o la tos, o incluso la persona puede experimentar una sensación subjetiva de estar "muriendo" (Kendall y Ford, 1988).

Debido a lo anterior, y en base a numerosas investigaciones, autores como Donovan (1988), Blum y Gordillo (1989), Valderrama, Carbellido y Domínguez (1995), Pastrana (1998) y Russo (2001), plantean que los tratamientos prolongados inherentes a la mayoría de las enfermedades crónicas son vividos por el niño como invasivos, agresivos, dolorosos la mayoría de las veces y generadores de gran incertidumbre.

Esta situación tiene que generar efectos psicológicos importantes en el niño y su familia al mismo tiempo que demanda múltiples esfuerzos para controlarlos no sólo por parte del paciente, sino también de sus padres y del personal hospitalario, ya que imponen en el menor cambios en sus pautas de actividad, de sus hábitos de vida diaria, de las percepciones de sí mismo, del futuro, etc. Considerando la aflicción que esto genera, Freud en 1952, plantea que dada la forma en que el pensamiento del niño funciona, estos procedimientos son percibidos como una forma de maltrato, persecución, castigo y amenaza de muerte.

Kendall y Ford en 1988, plantean una situación semejante en el adulto, pues dicen que las consecuencias de estos procedimientos con frecuencia son vagas y confusas, pero intensamente amenazantes, pues la persona llega a pensar que

tiene una enfermedad que pone en peligro su vida, que puede perder el funcionamiento de su cuerpo y su atractivo, o incluso llegar a la muerte, aún cuando no se trate de una enfermedad mortal. Esto resulta de gran importancia, pues a pesar de que el adulto cuenta con más recursos físicos y psicológicos para tolerar dichos procedimientos, éste también presenta fantasías y temores que lo alejan de la realidad, de modo que podemos darnos una idea del sufrimiento que deben pasar los niños ante situaciones similares.

Moos y Schaefer en 1984 (en Pastrana,1998 y Figueroa y López, 1985) mencionan que los procedimientos médicos pueden tener un profundo impacto de desorganización permanente, que puede repercutir a nivel de sentimientos, pensamientos, conductas, reacciones físicas y relaciones sociales sin importar la etapa de desarrollo del individuo.

De este modo, nos encontramos con que el tratamiento que suponen la mayoría de las enfermedades crónicas a que se someten los niños, da lugar a cantidades enormes de sufrimiento, respuestas mal adaptadas, negativistas, hostiles y hasta destructivas, miedo, tensión, ansiedad, intolerancia a la frustración, depresión, ira, resignación y momentos de desesperación tanto por parte de los padres como del niño (Russo, 2001; Pastrana, 1998; Blum y Gordillo, 1989; Donovan, 1988; Figueroa y López, 1985). Blum y Gordillo (1989) plantea además que la continua amenaza de muerte y el temor de sentir más dolor y de sufrir imprevisiblemente más agresiones y daños, transforman la angustia del menor y sus padres en crónica.

Burling y Collip (en Figueroa y López, 1985), realizaron un estudio en el que encontraron que uno de los procedimientos más estresantes a que se enfrenta el niño, es la admisión pediátrica porque no sabe lo que está pasando. También averiguaron que los infantes cuyas edades oscilan entre los quince meses y diez años, sentían los procedimientos relacionados con agujas, como los más productores de ansiedad.

2.5 REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO.

2.5.1 FASES POR LAS QUE PASA EL NIÑO HOSPITALIZADO (Spitz en Pastrana, 1985).

1. FASE DE PROTESTA. En la cual el infante, utiliza su energía para enfrentarse a la situación desconocida y defenderse del peligro que percibe en ésta. Sus actitudes tienden a mostrar la intolerancia a ser separado de su objeto primario, por lo que suelen presentar llantos y enojo, en demanda del retorno de la figura materna y en espera de que sus maniobras logren el objetivo de hacerla regresar. Esta fase puede durar varios días y en ella el niño frecuentemente se rehúsa a cooperar con algunos de los procedimientos preescritos (especialmente dietas o restricciones de movimiento). Más adelante el infante permanece silencioso y temeroso, pero es claro que continúa preocupado por la ausencia de su mamá y todavía suspira por su retorno; pero sus esperanzas se desvanecen y entra a la siguiente fase.

2. **FASE DE DESESPERACIÓN.** En esta fase el niño alterna en estados de esperanza y desesperación. Se muestra apático, retraído o muy agresivo en las relaciones con todos los objetos a su alcance, enmascarándose así la impotencia que lo abruma al no poder evitar esta situación. Empieza a desafiar al personal y a los reglamentos, como una manera de manejar la ansiedad. Eventualmente un gran cambio ocurre, el niño parece haber olvidado a su madre y cuando ella regresa, permanece desinteresado, marcándose así el principio de la fase de aislamiento.

3. **FASE DE AISLAMIENTO Y DEPRESIÓN.** Donde el menor vuelca su ansiedad y agresión, dirigida hacia el exterior hasta ese momento, contra sí mismo y se desconecta del mundo. Se convierte en un "buen paciente" a través de su aislamiento de las personas y objetos, evitando llamar la atención. Aparenta estar bien adaptado al nuevo ambiente y acepta el cuidado de cualquier figura sustituta. A medida que el tiempo de estancia en el hospital se alarga, el infante puede experimentar sentimientos de tristeza agudizados. Se siente afligido por la ausencia de su madre y porque los procedimientos médicos son evidentemente dolorosos y él se anticipa a ellos con una exactitud perturbadora.

En cada una de las fases, el menor está predispuesto a berrinches y episodios de conducta destructiva, con frecuencia acompañados de constante inquietud.

2.5.2 REACCIONES DE LOS NIÑOS ANTE LA HOSPITALIZACIÓN.

> ANSIEDAD.

Se trata de una de las respuestas más comunes del niño ante la hospitalización (Pastrana, 1998; Blum y Gordillo, 1989; Figueroa y López, 1985; Ajuriaguerra, 1983), pues como lo mencionan Kendall y Ford (1988), la salud, la mala salud y los procedimientos médicos de diagnóstico y tratamiento son fuentes importantes de estrés.

La ansiedad se caracteriza por un presentimiento de peligro inminente del que el individuo no puede escapar, con actitud de espera, aprehensión, malestar y una sensación de desamparo, pudiendo ocasionar un trastorno más o menos profundo. Se origina por una situación interna o externa (como la enfermedad) y muchas veces el niño desconoce la causa de ella, pero la vive con una sensación permanente de terror y desastre inminente (Ajuriaguerra, 1983).

Las crisis de ansiedad aguda, son la señal de una queja más o menos consciente de abandono por los padres, pérdida de amor parental o un peligro corporal; ellas sobrevienen en el momento en que el chico siente cierta privación, que le impide la satisfacción adecuada de sus necesidades instintivas.

La capacidad del pequeño para soportar estos estados es limitada, y suele expresarse en forma de depresión, nerviosismo y desazón, irritabilidad, oscilaciones en el estado de ánimo, sueño inquieto, predisposición a la ira, una extraordinaria hipersensibilidad, actividad motora exagerada, inquietud, crisis de llanto, cambios de humor y multiplicidad de quejas físicas, defensas fóbicas y obsesivas, son comunes además las reacciones de somatización con síntomas

urinarios, intestinales y gastrointestinales (Figuroa y López, 1985; Ajuriaguerra, 1983).

Blom (en Figuroa y López, 1985), realizó una investigación con pacientes que experimentaron una amigdalectomía y encontró la existencia de significados fantasiosos. Los datos obtenidos indicaron que el foco de ansiedad era el ingreso, la operación por sí misma, la anestesia y las agujas.

Las respuestas para enfrentar los procedimientos médicos estresantes es probable que determinen varios aspectos de las pruebas médicas y de las operaciones, incluso de los más sistematizados. Si el paciente es capaz de reducir las respuestas internas de estrés, la operación será más fácil para el médico y para el paciente. Como corolario, la cantidad de dolor, el daño de tejido y la pérdida de resistencia física se pueden reducir cuando se controla el estrés. La recuperación postoperatoria se puede facilitar, se puede disminuir la necesidad de paliativos médicos que producen hábito tales como drogas y apoyo por parte del persona, y se aumenta la cura y la rehabilitación autorregulada (Moix, 1990; Kendall y Ford, 1988).

➤ REGRESIÓN.

Una alteración que se presenta frecuentemente ante la hospitalización, es la regresión global de la personalidad (Blum y Gordillo, 1989; Figuroa y López, 1985; Ajuriaguerra 1983; Petrillo y Sanger, 1975), que es el retorno a los puntos de satisfacción pulsional característicos de los estadios anteriores (Ajuriaguerra 1983).

Ana Freud plantea en 1952 que la regresión es un mecanismo para escapar de la angustia, donde el sujeto puede sufrir la pérdida de una parte del desarrollo ya alcanzado y regresar a un nivel inferior de integración, ajuste y expresión. Esta alteración, expresa la incapacidad para seguir funcionando según el nivel de desarrollo esperado para la edad del individuo y permite conservar la integridad del sistema psicodinámico, a un nivel por encima de la disolución completa en que caería, al no poder encarar la situación.

Uno de los factores desencadenantes de la regresión es el estrés al que es sometido el niño ocasionado en parte por el dolor somático, la fiebre, la incomodidad física, que bien puede estar relacionada a la alimentación, hábitos de sueño, entrenamiento de esfínteres, juego y adaptación en general (Freud, 1952; Petrillo y Sanger, 1975; Ajuriaguerra, 1983; Figueroa y López, 1985).

Durante el internamiento se encuentran regresiones de varios tipos: enuresis, encopresis; se chupan el dedo, insisten en ser alimentados, demandan atención constante, los pequeños que ya hablaban bien, retornan a un lenguaje más infantil, todo esto resulta en una inmadurez que puede durar varios meses. Aquellas adquisiciones del yo obtenidas más recientemente son las primeras en abandonarse (Figueroa y López, 1985; Ajuriaguerra 1983).

➤ AGRESIÓN HACIA SÍ MISMO Y LA AUTORIDAD.

Otra de las alteraciones emocionales que se presentan ante la hospitalización y procedimientos médicos, es la respuesta agresiva, donde el niño puede avocarse a destruir su medio ambiente o a sí mismo (Pastrana, 1998; Figueroa y López, 1985; Petrillo y Sanger, 1975).

La agresión es una de las consecuencias de la frustración que sufren los niños ante situaciones externas o internas que amenazan de forma real o fantaseada la propia vida, que ocasionan además la insatisfacción de necesidades fundamentales y que los llevan a esperanzas fracasadas y promesas incumplidas (Petrillo y Sanger, 1975; Figueroa y López, 1985). De manera especial, dada la larga duración de la enfermedad crónica y las condiciones que ésta implica, que ya se han mencionado durante el capítulo I y el apartado 2.2.1, la frustración que surge de los tiempos prolongados que median entre el inicio del tratamiento y la aparición de signos de bienestar, y por la complejidad de las medidas medicamentosas y de otra naturaleza, es frecuente que los pacientes vivan montos importantes de agresividad (Russo, 2001).

Figueroa y López (1985) menciona tres de las más importantes causas y reacciones agresivas en el niño hospitalizado:

- Respuesta agresiva inducida por el miedo, del cual el sujeto no puede escapar; en esta situación se vuelve contra el atacante. Para el pequeño hospitalizado es inevitable, pues se le obliga a permanecer en un lugar desconocido donde se le está "atacando" continuamente, sin tener la posibilidad de huir.
- Respuesta agresiva producida por la defensa territorial, donde existe la presencia de un intruso que invade su territorio, (en este caso su cuerpo) y al que hay que rechazar atacándolo, para alejar el peligro con el que se ve amenazado.
- Agresión instrumental, es una respuesta aprendida por la experiencia, de que actuando violentamente ante la situación amenazante, ésta se anula,

lo cual constituye un reforzamiento para el sujeto. De esta manera el menor aprende que ante situaciones amenazantes, el responder de la misma manera, provoca que se detenga el ataque.

Wallon (en Figueroa y López, 1985), establece que la cólera debida a la frustración, puede tomar dos rumbos diferentes:

- **Centrípeto (a).** El niño descarga su agresión contra sí mismo manifestando conductas como morderse las uñas, chuparse los labios, rasgar la propia piel, no cumplir con el tratamiento o llevar a cabo conductas que ponen en peligro la propia salud, como faltar a la dieta (Russo, 2001; Blum y Gordillo, 1989).
- **Proyectivo (a).** La agresión se dirige contra quienes lo rodean, puede expresarse más abiertamente y llega a intimidar a los circundantes. Se trata de una forma más socializada y evolucionada donde el niño hospitalizado se puede enojar con sus padres y con sus médicos porque no pueden curar la enfermedad (AACAP, 2001).

➤ **APATÍA Y RETRAIMIENTO.**

Otra de las respuestas más comunes del niño ante la hospitalización, es la presencia de actitudes de apatía e introversión (Prugh, 1953 en Figueroa y López, 1985).

Blum y Gordillo, en 1989, en su trabajo con niños urémicos reporta que las múltiples pérdidas yoicas, objetales y narcisistas sufridas por el niño, tales como: escuela, amigos, capacidades, logros alcanzados y expectativas futuras, lesionan la representación que éste tiene de sí mismo, así como su autoestima,

provocándole sentimientos de apatía. En una descripción que hace de estos pacientes en el hospital, refiere que los niños permanecían silenciosos, algunos acostados o sólo mirando la charola de comida que apenas probaban. Los describe como niños que podían permanecer vecinos durante periodos prolongados, sin que se les ocurriera preguntarse sus nombres, y menos aún, jugar o platicar.

➤ DEPRESIÓN.

La depresión es frecuente en los niños hospitalizados, ya que las múltiples pérdidas yoicas, objetales y narcisistas sufridas, tales como: escuela, amigos, capacidades, logros alcanzados y expectativas futuras, lesionan la representación de sí mismos y la autoestima de los niños, provocándoles sentimientos de tristeza (Blum y Gordillo, 1989; Petrillo y Sanger, 1975).

Sander y Joffe (1965) (en Figueroa y López, 1985) y Freud, 1952, establecen que la respuesta depresiva es una reacción afectiva de base, una de las posibles ante el sufrimiento. Según estos autores, existe un estado de privación-resignación, que puede aparecer inmediatamente después de la pérdida del bienestar o de realizar esfuerzos encarnizados para restaurar el estado añorado y deseado. La reacción depresiva es para ellos: "la última respuesta a fin de evitar la impotencia ante el sufrimiento físico y psicológico, testimonio de un estado anterior de bienestar". De acuerdo con estos autores, la depresión está situada justo antes de la impotente resignación, íntimamente unida al desarrollo de la agresividad no descargada. Es decir, el sufrimiento suscita una cólera intensa, que al no poder ser descargada acrecienta el sentimiento de impotencia y sobreviene la reacción depresiva.

Ajuriaguerra en 1982 enlista algunos de los síntomas directamente vinculados a la Depresión:

- ❖ Algunos niños muestran un estado de intensa postración, se retiran y aíslan en un rincón, con una inhibición motriz caracterizada por deficiencia para jugar.
- ❖ No se acostumbra que ellos se lamenten directamente acerca de su sufrimiento moral.
- ❖ El llanto y la tristeza en el rostro, son testigos mudos del sufrimiento, junto al enojo, la indiferencia total y la permanente fatiga.
- ❖ Con frecuencia se presenta el sentimiento de ser poco queridos.
- ❖ En el plano intelectual existen dificultades para concentrarse y memorizar, hay cierta torpeza psíquica de la que estos se quejan.
- ❖ Son frecuentes los síntomas físicos.
- ❖ En ocasiones presentan una excesiva buena conducta, que puede llegar hasta una relativa indiferencia. Esta indiferencia y buena conducta reflejan el sentimiento de auto-culpa.
- ❖ En ocasiones una amenaza de suicidio puede ser expresada; el menor se pregunta ¿qué hice para merecer esto? y se comporta como un "buen paciente", no se queja ni hace demandas.

Seligman en 1975 (en Figueroa y López, 1985), arguye que un factor precipitante de la reacción depresiva, es la carencia de control sobre el medio ambiente, lo cual irá en perjuicio de la curación. Relacionado con esto, Frank en 1988 menciona que la depresión parece estar relacionada con la convalecencia prolongada, característica de las enfermedades crónicas.

Y CULPA.

La culpa es un sentimiento que frecuentemente se encuentra en los niños hospitalizados, y ésta obedece a diversas causas.

- ❖ El niño pequeño no es capaz de entender porqué se enfermó, pero sí puede darse cuenta de lo vulnerable que es en comparación con otros niños, por lo que una situación de hospitalización genera en él un gran sentimiento de culpa, por no cumplir con las expectativas propias y las de la familia (crecer, estudiar, ayudar, etc.) (AACAP, 2001).
- ❖ Frecuentemente la enfermedad es fantaseada por el niño como un castigo por sus malos comportamientos, así como por sus fantasías sentimentales y reacciones envidiosas y hostiles. Debe tenerse en cuenta que los métodos hospitalarios en ocasiones son coloreados de una manera punitiva por los padres, pues los menores han sido frecuentemente castigados o amenazados por ellos, de modo que, cuando el niño es llevado al ambiente desconocido y hostil del hospital y es alejado de sus padres, a quienes él ha ofendido muy a menudo, no es sorprendente que él sienta que verdaderamente ha sido abandonado por todos aquellos que ama y de los que depende, para ser castigado por un grupo de extraños que tienen una actitud poco amigable y que están "armados" con termómetros, agujas, máscaras y otros instrumentos de "tortura" (Figueroa y López, 1985; Ajuriaguerra, 1982; Freud, 1952).
- ❖ La pobreza aumenta directa y conscientemente las preocupaciones y culpas del paciente por haberse transformado en una carga económica más para sus familias (Blum y Gordillo, 1989), lo cual resulta muy común en la población con papilomas.

➤ TEMORES FANTASEADOS.

Tal como lo plantean Petrillo y Sanger (1975), las fobias y las pesadillas son secuelas muy comunes de la hospitalización e incluso pueden ser utilizadas en forma defensiva, como una manera de escapar de la realidad insatisfactoria.

Desde el inicio de la enfermedad y de la misma hospitalización, el menor se enfrenta a una situación repentina, donde generalmente no recibe la información adecuada y necesaria, pues frecuentemente no se le dice a dónde se le va a llevar o muchas veces se le miente, lográndose con esta introducción magnificar sus miedos. Por todo esto, su mundo se llena de incertidumbre verbal y misteriosas implicaciones llenas de amenazas y peligros (Figuroa y López, 1985).

La severidad de la enfermedad, el órgano involucrado, el tipo de tratamiento, el grado de sufrimiento, así como la impredecible naturaleza de la vida en el hospital (nuevos compañeros de cuarto son admitidos y los amigos son dados de alta, la visita parental y los procedimientos médicos son implantados, el personal es transferido y la rutina es rota sin avisarles y sin que puedan hacer nada para controlar sus circunstancias), entre otras tantas situaciones que el menor debe enfrentar durante la hospitalización y la enfermedad son las amenazas reales que promueven el surgimiento de fantasías y temores (Donovan, 1988).

A lo arriba mencionado debe sumarse que el menor escucha todo el tiempo pláticas extrañas, que sólo entiende parcialmente y sus preguntas al respecto son ignoradas o contestadas de forma evasiva; bajo estas condiciones tiende a

estar inundado por un torrente de conocimiento parcial, especulaciones erróneas e ideas misteriosas, lo que hace que elabore sus propias formulaciones sobre la causa, significado y consecuencias de la enfermedad. De esta manera, podemos darnos cuenta que el menor se encuentra constantemente atormentado por la ansiedad, la cual únicamente puede manejar a través de reacciones fantásticas, que reflejan sus temores y preocupaciones constantes (Donovan, 1988; Petrillo y Sanger, 1975).

Visintainer en 1975 (en Figueroa y López, 1985) menciona que la hospitalización y cirugía crean una serie de amenazas reales, imaginarias o potenciales para el niño y las concentra y clasifica en cinco grupos generales:

1. Dolor físico o herida del cuerpo en la forma de incomodidad, dolor, mutilación o muerte.
2. Separación de los padres y ausencia de adultos en que se pueda confiar (especialmente para los preescolares).
3. Lo extraño, desconocido y la posibilidad de sorpresas.
4. Incertidumbre sobre los límites y conducta esperada y aceptable.
5. Relativa pérdida de control, autonomía y competencia.

De manera particular, procedimientos tales como la cirugía y la anestesia generan en el niño un monto mayor de ansiedades y fantasías.

❖ Cirugía.

Ana Freud (1952), expone que cualquier intervención quirúrgica en el cuerpo del niño, puede servir como un punto focal para la activación, resurgimiento y racionalización de ideas de ser atacado, abrumado, mutilado y/o castrado. Lo

que la experiencia significa en su vida, no depende del tipo de seriedad de la operación, sino de la clase de profundidad de las fantasías levantadas por ésta.

❖ Anestesia.

La anestesia para el niño siempre es dormir. El dormir tiene diferentes significados para la gente; puede ser desde el descanso y la paz, hasta la pérdida de control y dominio (lo que es muy amenazante para los niños pequeños pues lo acaban de obtener, y también para los que se encuentran al principio de la latencia, pues están empezando a reactivarse los conflictos infantiles). Así mismo tiene la connotación de muerte, el pensamiento del menor al ser concreto, es muy literal, y tiene miedo de que al ser dormido por la anestesia, no vuelva a despertar (Kenny 1975 en Figueroa y López, 1985).

2.6 LA FAMILIA DEL NIÑO ENFERMO.

La familia como sistema tiene importancia primaria en el manejo del niño enfermo debido al papel central que juegan los sentimientos entre padres e hijos en el curso de la enfermedad (Donovan, 1988). Ya que es la familia el único sostén del niño no sólo dentro del hospital, sino también fuera de éste, resulta obligación del personal hospitalario conocer la manera en que la enfermedad repercute no sólo en el niño, sino también en sus padres para así poder favorecer la estancia y recuperación del niño enfermo.

En otras palabras, y como lo señalan Perrin y Shonkoff (1997), dado que los mejores predictores del bienestar de los niños con necesidades sanitarias especiales contienen factores relativos a la situación familiar, el tratamiento

pediátrico eficaz debe abarcar un enfoque exhaustivo del niño en el contexto de su familia, atendiendo a las necesidades de todos sus miembros. Así aumentarán las perspectivas de conseguir un resultado positivo.

2.6.1 IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LAS CONDICIONES FAMILIARES.

El impacto que la enfermedad tiene en la familia puede ocurrir en cualquiera de muchas esferas: financiera, social, somática, conductual, consciente, inconsciente y en cualquier combinación de éstas.

> NIVEL SOCIOECONÓMICO

Muchas enfermedades crónicas de la infancia requieren una atención muy costosa no sólo para visitar al médico o para hospitalizaciones, sino que también condicionan a las familias a efectuar gastos adicionales en medicamentos, terapias complementarias, dietas especiales, conferencias telefónicas, transporte, alojamiento, etc. (Bedregal, 1994; Perrin y Shonkoff, 1997; Russo, 2001).

En relación a esto, Perrin y Shonkoff en 1997 plantean que un pequeño porcentaje de niños con procesos crónicos graves consume una gran porción del dinero asignado a la asistencia pediátrica; entre el 2 y 4% de los niños con enfermedades graves y de larga evolución representa al menos el 35% de todos los gastos dedicados a la salud infantil. Esto es a nivel de salud pública, pero si tomamos en cuenta que los recursos del grueso de familias con enfermedades crónicas en México, especialmente el grueso de familias con pacientes que

padecen PLR, carecen de los recursos económicos para cubrir sus necesidades básicas, es de esperarse que carezcan de los medios para solventar gastos derivados de la enfermedad.

Debe considerarse además que, si un hijo padece una enfermedad crónica, es más difícil que ambos progenitores trabajen fuera de casa, lo que reduce los recursos económicos de la familia (Perrin y Shonkoff, 1997). A esto debe sumarse la potencial pérdida de parte del salario por ausentismo, cuando llega a ser necesaria la presencia de ambos padres (Russo, 2001).

No resulta extraño pues, señalar que la atmósfera en los hogares de bajo nivel socioeconómico no sólo propicia una mayor incidencia y prevalencia de enfermedad, pues muchas veces implica dejar de asistir a controles médicos y grupos de apoyo, sino que también obstaculiza el logro de éxitos escolares y de sociabilidad (Petrillo y Sanger, 1975; Bedregal, 1994).

➤ CAMBIO DE LUGAR DE RESIDENCIA.

En ocasiones la enfermedad crónica del niño obliga a la familia a cambiar su lugar de residencia por otro más cercano al hospital, lo cual supone para todo el sistema familiar desarraigo, pérdidas y una gran tensión y conflictos para adaptarse económica, social y culturalmente al nuevo contexto y a los cambios generados por la enfermedad del niño (Blum y Gordillo, 1989).

En otras ocasiones la familia se divide y sólo una parte de ésta (generalmente el niño y la madre) emigran a la ciudad y el resto permanece en el lugar de origen, con todas las consecuencias que esto trae (separación de la

pareja, reacomodo del sistema excluyendo a los ausentes, etc.). Todos estos cambios y pérdidas, repercuten necesariamente en la problemática de los pacientes y aumentan sus sentimientos de angustia, tristeza y culpa (Blum y Gordillo, 1989).

> **SOCIALIZACIÓN.**

Perrin y Shonkoff en 1997 señalan que, el hecho de que la mayoría de las enfermedades crónicas de la infancia sean comparativamente infrecuentes hace que las familias se sientan aisladas. Los padres se sienten a menudo confusos e incapaces de expresar con palabras lo que más les preocupa de su hijo y a menudo se preguntan porqué han sido elegidas para padecer un problema raro y piensan que ninguna otra familia ha pasado por experiencias similares (Dalton, 1997; Perrin y Shonkoff, 1997). Sin embargo, en el hospital, conviviendo con familiares de otros niños enfermos pueden darse cuenta que de nada servirá guardar los problemas para ellos solos, compartirlos con otros permite resolverlos más eficientemente y en el mejor de los casos podrán acercarse a una asociación o a grupos de apoyo de padres que viven la misma situación (Bedregal, 1994; Vitacost, 2001).

2.6.2 HACIA LA COMPENSIÓN DE LA ENFERMEDAD.

Sabbeth en 1984 menciona que comprender el impacto de la enfermedad crónica del niño en la familia requiere un gran monto de tiempo, paciencia, una atmósfera adecuada, entrenamiento psicológico y aún así, no es fácil.

Según lo refieren Perrin y Shonkoff (1997), es probable que una familia a cuyo hijo se le ha diagnosticado recientemente una enfermedad rara ni siquiera la hubiera oído nombrar hasta entonces, por lo que es de esperarse que los padres de niños que padecen enfermedades crónicas (principalmente aquellas que suceden con poca frecuencia) sientan cada síntoma como una amenaza para la integridad física y la vida de su hijo (Dalton, 1997).

Aún cuando a lo largo del primer y segundo capítulo de esta tesis se ha hecho referencia a las implicaciones de la enfermedad crónica, vale la pena resaltar que muchos aspectos importantes de las enfermedades crónicas son imprevisibles tanto por la gran variabilidad de las influencias ambientales y de la reactividad biológica a problemas y tratamientos específicos, como porque la información acerca de muchas enfermedades infrecuentes es escasa. Esto cobra importancia durante el presente apartado ya que, como lo refieren Perrin y Shonkoff en 1997, los padres comentan a menudo lo arduo que les resulta sobrellevar esta imprevisibilidad, y cuánto desean recibir respuestas claras a preguntas difíciles, aunque dichas respuestas sean desfavorables.

La anterior aseveración es apoyada por la cita de Dalton (1997), que refiere que cuando el niño sufre una enfermedad crónica, los padres necesitan el apoyo precoz del médico para llegar a conocer la enfermedad, a pesar de los aspectos desagradables que conlleve, y saber cómo afrontarla sintiéndose relativamente libres de culpa. Tanto Perrin y Shonkoff como Dalton coinciden en que los padres de este tipo de pacientes necesitan asesoría para aprender a responder sin dificultades a las preguntas del niño acerca de la enfermedad.

Como podemos darnos cuenta, la comunicación con las familias es particularmente importante. Las familias quieren una información clara, con detalles que puedan comprender e información acerca de los aspectos negativos y positivos de la afección del niño. Según lo señalan Perrin y Shonkoff (1997), los padres aprecian especialmente recibir información y apoyo de un profesional familiarizado con ellos que les proporcione comprensión y asistencia. De igual manera, el niño debe compartir esta información, pero ésta debe adecuarse a su desarrollo.

2.6.3 EL SISTEMA FAMILIAR ANTE LA ENFERMEDAD: LOS PADRES.

Ya en 1975, Petrillo y Sanger señalan que el efecto que tiene una hospitalización es diferente para cada familia, sin embargo debe considerarse que aún dentro de familias bien estructuradas, lo más difícil cuando se tiene un hijo afectado de cualquier enfermedad grave crónica es lograr que la enfermedad no invada completamente la vida familiar (AACAP, 2001).

En relación a esto Pastrana en 1998 señala que la familia como sistema social sufre también repercusiones cuando sucede alguna alteración en la vida de algunos de sus miembros ya que representa cambios en su funcionamiento anterior, su calidad de vida, rompimiento en su estilo de vida y en su efectividad familiar en afrontar el estrés. En la misma línea, Sabbeth (1984) plantea que las familias son mucho más que colecciones de personas, y la enfermedad crónica puede tener un gran impacto en la forma en que los miembros de la familia interactúan entre sí.

Desde esta perspectiva sistémica, encontramos que Kasak en 1989 señala que un problema en un miembro de la familia tiene efectos en cualquier otro miembro, y cambios en algún miembro del sistema afectan a todos los demás. Bajo esta luz, una enfermedad crónica en uno de los niños no contiene por tanto solamente al niño sino que extiende ramificaciones hacia todos los miembros del sistema familiar y debido a que uno de los miembros tiene que sufrir cambios, otros serán afectados.

Stone (1976) y Pastrana (1998) mencionan que la hospitalización de un niño casi siempre constituye una crisis para la familia, en la cual tanto el paciente como su familia experimentan cambios significativos debido a su carácter inesperado y súbito que amenaza potencialmente el bienestar, ya sea debido a la gravedad de la enfermedad, a la probabilidad de un impedimento residual, funcional o estético, a la experiencia de separación en sí misma o a la muerte del niño.

Según lo refiere Copeland en 1988 (citado en Pastrana 1998), los principales factores que afectan al núcleo familiar son: la enfermedad, el pronóstico y las limitaciones en el desarrollo de actividades (diarias, físicas y emocionales) impuestas por el tratamiento que pueden tener efectos inmediatos o de largo plazo como malestar, complejidad, dificultad en administrarlo, su frecuencia, etc.

En la familia como sistema social, un enfermo crónico representa también alteraciones en la dinámica anterior, los miembros de este núcleo cambiarán sus papeles puesto que el paciente en cuestión depende ahora más de sus

familiares. Estos cambios amenazan la seguridad y autoestima tanto del enfermo crónico como de sus familiares y es importante hacer notar que si estos ajustes no se realizan aparecerá una elevación de estrés emocional y un decremento en el cumplimiento del tratamiento (Pastrana, 1998).

2.6.3.1 CONFLICTO.

El nacimiento de un hijo anormal constituye una prueba terrible para cualquier matrimonio, tal como lo señalan Petrillo y Sanger (1975) y Solnit y Stark (citados en Sabbeth, 1984) ya que existe una discrepancia entre lo que ellos esperaban y lo que reciben. Esto es, los padres deben lamentar la pérdida de su deseado niño perfecto y aceptar y cuidar al niño verdadero que ha nacido. Bajo estas circunstancias, la realidad contrasta lastimosamente con la imagen soñada, lo cual provoca desengaño y cólera en ambos padres (Petrillo y Sanger, 1975). Una vez que los padres han comenzado a aceptar la situación de su hijo enfermo, inicia la elaboración de tal situación (Petrillo y Sanger, 1975). Para los padres será necesario discutir la forma en que el niño ha afectado la vida de la familia, de qué manera esto ha modificado la situación conyugal y la actitud de los hermanos (Stone, 1976).

McDonald, Poertner y Pierpont (1999), Sabbeth (1984) y McCubin et al (1983) apuntan que tener un niño con enfermedad grave presenta padres con especiales desafíos, ya que cuando un niño requiere cuidados médicos regulares, supervisión las 24 horas y un manejo conductual extenso, es difícil encontrar el tiempo para hacer compras y para atender las obligaciones escolares o actividades extracurriculares útiles para otros niños de la familia.

Para estas familias, verdaderamente puede ser imposible encontrar la energía para trabajar fuera de casa, cuidar adecuadamente a algún otro niño o mantener una relación íntima, lo cual, a la larga puede terminar en conflictos no sólo en la pareja, sino en todo el sistema familiar e incluso a nivel social.

A propósito de esto, McDonald, Poertner y Pierpont (1999) presentan reportes de padres de familia que reflejan el impacto en sus vidas de tener a un niño con necesidades especiales. Dichos autores hacen referencia a un extenso estudio realizado en Norteamérica, donde la percepción de los padres sobre sus necesidades y experiencias con niños que tienen incapacidades emocionales, hace evidente que más de la mitad percibe que los problemas de su hijo afectan la vida familiar de forma negativa en muchas maneras.

La tarea diaria de atender al niño enfermo recae sobre toda la familia y puede suponer mucho tiempo y esfuerzo. Esta carga diaria aumenta en gran medida el trabajo de las familias, por lo que se hace necesario que la pareja asuma conjuntamente los cuidados y la educación tanto del niño enfermo como del resto de sus hijos con el fin de evitar en la medida de lo posible conflictos a nivel marital (Perrin y Shonkoff, 1997; Vitacost, 2001).

Sabbeth (1984) y Sabbeth y Leventhal (1984) hacen referencia a observaciones clínicas que sugieren que la enfermedad crónica del niño frecuentemente tiene un impacto negativo en los matrimonios de sus padres, en los que la enfermedad del niño puede exacerbar problemas maritales en diferentes direcciones. Algunos padres dejan el hogar o pueden experimentar resentimiento debido a la atención puesta al niño enfermo por la madre, pues

en ocasiones las parejas no tienen tiempo libre para estar juntos ya que el niño enfermo está siempre con ellos o en sus mentes.

Si bien es cierto que Sabbeth en 1984 en su revisión sobre impacto de la enfermedad crónica del niño en la familia menciona que el divorcio en padres de niños crónicamente enfermos no aparece más frecuentemente que en familias control, esta misma revisión sugiere que padres de niños crónicamente enfermos experimentan más estrés marital (insatisfacción y diferencias entre ellos) que otros padres. Por su parte, Bedregal (1994) refiere estudios donde se muestra que las familias con hijos con enfermedad crónica tienen levemente más disfunciones que otras con niños sanos, de igual forma McCubin et al (1983) y Sabbeth y Leventhal (1984) mencionan que una marcada sicopatología, relaciones maritales pobres y desacuerdos maritales se encuentran presentes con mayor frecuencia en padres de niños enfermos crónicos en comparación con padres de grupo control. Lo anterior cobra coherencia si se considera que Sabbeth y Leventhal (1984) apuntan que no es sorprendente que padres de niños con enfermedad crónica permanecen juntos a pesar del estrés severo y de las deficientes relaciones maritales, ya que tienen más razones o más excusas para "permanecer juntos por el niño enfermo".

El sistema familiar debe estar pendiente además de que la situación del niño enfermo no ocasione dificultades de relación con los hermanos, agresividad o celos con motivo de los cuidados que requiere la enfermedad (Vitacost, 2001). Para ello, los hermanos del niño enfermo deben conocer los sentimientos que abrigan hacia éste, tanto los positivos como los negativos, y saber que ambos son naturales. Un enfermo, en cualquier familia, es muy molesto, y suele dar

lugar a que los padres descuiden a los demás hermanos y hagan por él muchos más sacrificios económicos, de movilización y de tiempo, por lo que es comprensible que los hermanos deseen que el enfermo se alivie o se muera (Petrillo y Sanger, 1975).

A manera de resumen del conflicto familiar debido a la enfermedad crónica, considero conveniente referirme a Blum y Gordillo (1989), quien en su estudio con niños urémicos describe que la mayoría de familias reportaron ausencia de problemas previos a la enfermedad, éstos comenzaron a presentarse después del inicio de la misma y afectaron toda su estructura y dinámica. Entre esos conflictos o disfunciones, Blum y Gordillo destaca la posición central que llega a ocupar el paciente dentro de la familia, donde el niño deja de formar parte del subsistema fraterno para absorber gran parte de las comunicaciones, las cuales ahora giran alrededor de él, además de atraer prácticamente toda la atención de los padres y, en buena medida, los recursos económico-afectivos de la familia. De acuerdo con Blum y Gordillo, esto produce a su vez interacciones de coalición (dos o más miembros se unen contra otros y otro) que escinden a la familia y/o la aparición de conductas disfuncionales o síntomas en otros integrantes de la familia (por ejemplo: mal rendimiento escolar, abandono del hogar, embarazos de púberes o adolescentes tempranas, drogadicción, etc.). De esta manera la posición central del paciente favorece su dependencia, aumenta los beneficios secundarios de la enfermedad y coadyuva, por lo tanto, a que su regresión se prolongue y se convierta en permanente. Por otra parte, origina resentimientos y celos en los hermanos (incluso en el padre) que se expresan en recriminaciones y/o burlas al

paciente, reacciones que, a su vez, se convierten en nuevas causas de angustia y depresión para el niño.

2.6.3.2 REACCIONES EMOCIONALES DE LOS PADRES ANTE LA ENFERMEDAD.

> CULPA.

Según lo refiere Vaughan (1997), es natural e inevitable que los padres se pregunten a sí mismos si la enfermedad mortal de su hijo no podría haberse evitado de alguna forma. Algunos buscan las causas en una atención médica insuficiente, en facultativos incompetentes o en otras circunstancias ambientales; con frecuencia, otros asumen una carga de culpa por no haber sabido identificar los síntomas de la enfermedad, por no haber actuado con la rapidez suficiente para lograr la curación, o incluso por haber sido la causa de su aparición. Ciertamente, cada una de estas reacciones puede ser irracional, sin embargo debe considerarse que dicho sentimiento de culpa o de castigo puede ser particularmente intenso en los trastornos genéticos y en enfermedades como la PLR, que pueden encontrarse ligadas a problemas de salud sexual de los padres, donde incluso alguno de los cónyuges puede intentar, al paso del tiempo, buscar una nueva pareja (Pastrana, 1998; Vaughan, 1997; Sabbeth, 1984).

Sabbeth en 1984 y Petrillo y Sanger en 1975 señalan que el pensamiento egocéntrico de los padres aumenta sus sentimientos de culpa, y con frecuencia, los padres pueden reprocharse a sí mismos o proyectar sus reproches en el cónyuge.

Petrillo y Sanger (1975) apuntan que a menudo, los padres se sienten culpables porque los asalta el deseo de deshacerse del niño extraño que tienen enfrente, sin embargo señalan que esta es una reacción dinámica, universal y humana y que debe reconocerse como normal, sobre todo antes de empezar a hablar a los padres acerca de los métodos con que cuenta la ciencia moderna para ayudar al niño a superar su enfermedad.

Los mismos autores mencionan que generalmente los sentimientos de culpa de los padres y su ira contenida aumentan cuando la enfermedad mortal del niño se prolonga mucho o cuando se suceden episodios repetidos de un final inminente (Petrillo y Sanger, 1975).

Podemos darnos cuenta entonces que los padres se enfrentan a una labor particularmente delicada: cuidar un hijo sin que la culpa les obligue a darle un estatuto de enfermo, es decir, protegerle sin sobreprotegerle (Vitacost, 2001).

Según Petrillo y Sanger (1975), la angustia hace que los padres traten de soslayar el impacto emocional inmediato en el niño, concentrándose en el futuro, sin embargo el precio que el pequeño debe pagar es demasiado alto, pues el niño que no recibe desde pequeño la atención que requiere nunca desarrollará las habilidades que le permitan alcanzar un comportamiento maduro.

Mattie-Lucksic, Javornisky y DiMario (2000), Stone (1976) y Petrillo y Sanger (1975) señalan que para contrarrestar esto los padres pueden

comportarse hacia el niño de una manera sobresolícita y sobreprotectora. Mattie-Lucksic, Javornisky y DiMario (2000) hacen referencia a un estudio en el que madres de niños con periodos de asfixia y crisis convulsivas buscaban afrontar sus sentimientos negativos siendo más protectoras con el niño, tratando de cuidarlo, siendo buenas madres, y/o tratando de prevenir la ocurrencia de un periodo de asfixia o de una convulsión. A decir de Stone (1976) y Petrillo y Sanger (1975), esta actitud de los padres, lleva al niño al síndrome característico del "niño malcriado", cuya conducta se encuentra cargada de ansiedad, hiperactividad, búsqueda de atención y actitudes provocativas.

Mattie-Lucksic, Javornisky y DiMario (2000) y Romo et al. (1990) aseguran que finalmente, esta sobreprotección puede ser desfavorable, debido a que disminuye las oportunidades del niño de desarrollar estrategias de afrontamiento y habilidades adaptativas. Por ejemplo, una madre puede hacer siempre lo que su hijo demanda en lugar de marcar límites de disciplina o decir no, por el temor o la preocupación de provocar una crisis o reincidencia de la enfermedad. Como consecuencia, el niño puede volverse altamente demandante, esperando siempre hacer su voluntad sin la oportunidad de desarrollar paciencia o habilidades de afrontamiento para manejar desacuerdos, frustraciones, contratiempos o enojos. De tal modo, estos niños son vulnerables a importantes problemas emocionales y conductuales en el futuro, tales como depresión, ansiedad, bajo control de impulsos, así como conductas opositoras y desafiantes. Esto es, si se aísla o sobreprotege a un niño, él nunca aprenderá a socializar o tendrá dificultad en separarse de los

padres cuando sea tiempo de participar en actividades escolares y fuera del hogar (AACAP, 2001).

➤ ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO.

McCubbin et al en 1980 plantean que los estresores son definidos como aquellos eventos de vida o sucesos con suficiente magnitud para provocar un cambio en el sistema familiar. Evidentemente y como se ha mencionado en apartados anteriores, en la familia como sistema social, un enfermo crónico representa alteraciones en la dinámica anterior, en la que los miembros de este núcleo cambiarán sus papeles ya que el paciente en cuestión requerirá de más atención por parte de sus familiares (Pastrana, 1998). En relación a esto, McCubbin et al (1980) señalan que el estrés no es visto en el evento en sí mismo, es decir, no reside en la enfermedad, sino que es conceptualizado como una función de la respuesta de la familia ante dicho evento y se refiere al monto de tensiones generadas por el estresor que no logran ser manejadas por el sistema familiar.

Pastrana en 1998 menciona que, cuando la etiología de la enfermedad es desconocida, los padres muestran niveles marcadamente altos de ansiedad, un periodo de auto reproche y que algunos padres lo vivencian como un castigo. Cabe entonces recordar que, tal como se ha descrito durante el primer capítulo de la presente tesis, dentro de las características propias de la enfermedad crónica contamos con un alto grado de incertidumbre no sólo en cuanto a su etiología, sino también en lo referente a su evolución, tratamiento y pronóstico, especialmente en enfermedades como la PLR.

Kasak señala en 1989 que tener un niño con una incapacidad física, condición crónica o algún desorden terminal ha sido reconocido como estresante para la familia. En la misma dirección Rothstein en 1984 (en Pastrana,1998) advierte que la desorganización psicológica y el estrés vividos por los familiares ante una hospitalización de algún miembro, sumado a la intensidad del tratamiento en una unidad de cuidados intensivos (vendajes, tubos, monitores, catéteres, etc.) es mucho más fuerte y perjudicial que la misma enfermedad de su hijo.

A propósito de esto, podemos recordar autores como Sabbeth y Leventhal (1984), Kasak (1989), Peterson (1989b), Pastrana (1998) y Mattie-Lucksic, Javornisky y DiMario (2000) que, a través de sus diferentes trabajos concluyen que padres de niños crónicamente enfermos experimentan más estrés que padres de niños sanos debido al cuidado médico que los primeros requieren y a otros estresores concurrentes que aparentemente no guardan relación con la enfermedad, pero que sí vienen implicados en ésta, tales como gastos de transporte, alimentos, etc., que generan cambios y esfuerzos adicionales a nivel de sistema familiar.

A manera de ejemplo vale la pena mencionar el estudio de Mattie-Lucksic, Javornisky y DiMario (2000) con madres de niños que sufren periodos de asfixia o crisis convulsivas, quienes, a decir de los autores, experimentan más estrés en el manejo del niño y mayor dificultad en demostrar cariño y comprensión hacia su hijo en comparación con madres de niños sanos (grupo control). Los autores refieren que estos grupos de madres también perciben a sus niños como más susceptibles de distraerse, hiperactivos, menos adaptados y más demandantes en comparación con las descripciones de madres del grupo

control. Los resultados de este estudio sugieren que, debido a que la relación madre-hijo se encuentra bajo estrés, las madres de niños con periodos de asfixia o crisis convulsivas se encuentran en riesgo de desarrollar conductas maternas disfuncionales y de que sus hijos presenten problemas de conducta. Finalmente, los autores concluyen a partir de su propio estudio y de investigaciones previas sobre el estrés en madres de niños con enfermedades médicas o necesidades especiales, que éstas experimentan más estrés llevando a cabo sus funciones maternas en comparación con madres de niños sanos (Mattie-Lucksic, Javornisky y DiMario, 2000).

La importancia de esto radica en que, como lo señala Donovan en 1988, los sentimientos de temor y de impotencia se pueden comunicar de los padres al niño y de este a ellos, lo que a su vez puede empeorar las situaciones difíciles, porque los padres y el niño pueden verse involucrados en un ciclo creciente de tensión, sobre todo ante situaciones de incertidumbre como las implicadas en la enfermedad crónica. El mismo autor señala que en general, los niños que son sometidos a un procedimiento médico molesto, y cuyos padres están ansiosos y preocupados, se vuelven cada vez más ansiosos y preocupados y que, presumiblemente, la ansiedad paterna creciente disminuye el umbral del dolor del niño lo cual aumenta por lo tanto la experiencia de dolor que el pequeño experimenta durante el procedimiento.

Todo lo anterior justifica entonces el interés que el presente estudio tiene en los mecanismos de afrontamiento de padres con niños que padecen enfermedades crónicas, pues como lo menciona Pastrana (1998), los individuos que padecen enfermedades crónicas y su núcleo familiar deberán aprender a

manejar el estrés producido para lograr una mejor calidad de vida y vivir con la enfermedad.

2.7 AFRONTAMIENTO.

Peterson (1989b) en su trabajo sobre afrontamiento en niños que son sometidos a procedimientos médicos señala que algunos investigadores ven las respuestas de afrontamiento como antecedente potencial de enfermedad; otros, como efectivos métodos de respuesta adaptativa a la enfermedad y algunos otros, como un método característico de encontrarse ante el desafío de un problema inmediato, como un procedimiento médico a corto plazo. Ciertamente cada paciente puede vivir de manera muy diferente su enfermedad, sin embargo, como se verá en el presente apartado, la manera en que el paciente afronte la enfermedad estará en gran medida relacionada con la manera en que las personas cercanas a ella (en este caso los padres) lo hagan.

Kasak (1989) apunta que, en situaciones de enfermedad crónica, el estrés psicológico suele aparecer relacionado a muchas variables, incluyendo el curso y naturaleza de la enfermedad, recursos individuales de afrontamiento, estructura familiar y funcionamiento, así como a los recursos médicos, psicosociales y educacionales con los que se cuenta. Por su parte, Aurebach en 1989 señala que las enfermedades crónicas han sido tratadas tradicionalmente como estresores unitarios y no como situaciones complejas que concentran estresores múltiples, cada una con sus propias demandas, entre las que

destacan el contexto de continua incertidumbre y el tratar de estar bien en el que el paciente crónico se desenvuelve.

McDonald, Poertner y Pierpont en 1999 mencionan que los conceptos de estrés y afrontamiento son aspectos subyacentes importantes de la interacción persona-ambiente, por lo que la forma en que un individuo percibe los estresores ambientales y la manera en que reacciona ante cada estresor, influyen en el bienestar del mismo y en otros componentes del sistema familiar.

De esta manera nos vemos obligados a resaltar la importancia que tiene el manejo adecuado de situaciones de crisis dentro del contexto familiar, pues como lo menciona Pastrana (1998), usualmente ante una situación de crisis, las respuestas emocionales son inadecuadas y esto propicia estados de estrés, miedo, culpa, impotencia, etc., que entorpecen a su vez el funcionamiento adecuado del propio repertorio de estrategias de afrontamiento familiar.

En relación con esto McCubbin (1980) y Pastrana (1998) señalan que la familia, como sistema, sufre los efectos de la enfermedad provocando que cada miembro de la familia sea afrontado con su nuevo ajuste a su nuevo papel, obligándolo a compartir la carga de la enfermedad y a aceptar el soporte social dentro y fuera del núcleo familiar que les permita un mayor equilibrio dentro del sistema.

Debido a que se trata de un sistema, la familia resulta determinante en la manera en que cada uno de sus miembros afronte las situaciones de crisis, y es este el principal objetivo de la presente tesis, pues la salud del niño dependerá

en buena medida de los recursos de afrontamiento y los mecanismos a los que los padres puedan recurrir. Cabe citar a Petrillo y Sanger (1975), quienes apuntan que muchas familias reaccionarán al estrés de la enfermedad de acuerdo con su herencia. Así mismo, Pastrana (1998) escribe que las conductas de los adultos, quienes están con el niño, sirven como antecedentes de estrés o afrontamiento que varían de acuerdo a las demandas. Finalmente, Dalton en 1997 señala que el niño necesita la fuerza y los recursos psicológicos de sus padres para poder luchar con su enfermedad.

Sabbeth en 1984 señala que la enfermedad del niño remueve poderosos sentimientos en los padres, y que cada padre afronta sus sentimientos de acuerdo con un estilo característico. De acuerdo con este autor, los padres aprenden, a veces desde el primer momento, la manera en que sus parejas afrontan esta grave pérdida (del sueño del niño perfecto) y que algunas veces los estilos de afrontamiento de ambos padres se complementan entre sí, sin embargo otras veces -como cuando los padres se adaptan al diagnóstico a diferentes velocidades- el afrontamiento es más difícil. Por esta razón Vaughan (1997) apunta que es necesario ayudar a la familia a afrontar su dolor de forma que la experiencia llegue a favorecer la cohesión en lugar de resultar destructiva para la integridad familiar o para el bienestar emocional.

McCubin et al (1983) señalan que algunos investigadores han dirigido su atención a identificar patrones de afrontamiento parental que faciliten la adaptación familiar y que promuevan la salud del niño, entre los que destacan:

- Compartir la carga de la enfermedad con los miembros de la familia y con algunas personas ajenas al núcleo familiar.

- Hacer frente a la enfermedad dotándola de un significado (buscar un sustento filosófico o religioso para hacer la enfermedad del niño más comprensible).

De igual forma (McCubbin et al, 1980) señalan que las conductas de afrontamiento parental van a:

- Disminuir la presencia de factores de vulnerabilidad (por ejemplo, la inestabilidad emocional de un miembro de la familia, que es un factor de vulnerabilidad que puede requerir de mucha atención frente al estresor).
- Fortalecer o mantener los recursos familiares (tales como cohesión familiar, organización, adaptabilidad) que sirven a la familia para protegerse del daño o la interrupción.
- Reducir o eliminar los eventos estresores y sus problemas específicos.
- Comprometer el proceso de influencia activa ambiental haciendo algo para cambiar las circunstancias sociales.

Los mismos autores (McCubbin et al, 1980), en su revisión sobre estrés familiar y afrontamiento señalan que las investigaciones que se consideran en su estudio revelan que las estrategias de afrontamiento de la familia no son creadas en un momento aislado, sino que son modificadas progresivamente a través del tiempo. Apuntan que, debido a que la familia es un sistema, las estrategias de afrontamiento incluyen el manejo de varias dimensiones de la vida familiar de manera simultánea:

- Manteniendo las condiciones internas satisfactorias para la comunicación y organización familiar.

- Promoviendo la independencia y autoestima de los miembros de la familia.
- Manteniendo el lazo y la unión familiar.
- Manteniendo y desarrollando el soporte social en el intercambio con la comunidad.
- Manteniendo los esfuerzos hacia el control del impacto del estresor y el monto de cambio en la unidad familiar.

Así mismo, McCubbin et al (1980) concluyen que cuatro factores afectan el ajuste de la familia a estresores, que son:

- Los recursos personales de los miembros de la familia.
- Los recursos internos del sistema familiar.
- El soporte social.
- Mecanismos de afrontamiento disponibles.

2.7.1 ETAPAS DE AFRONTAMIENTO FRENTE A LA ENFERMEDAD.

Autores como Shontz en 1975 (citado en Lázarus y Folkman, 1984), Petrillo y Sanger (1975), Stone (1976) y Sabbeth (1984) plantean que cuando el individuo se enfrenta al diagnóstico de una enfermedad física importante o a una incapacidad, ya sea sobre sí mismo o sobre algún miembro de su familia, procederá de acuerdo a una serie de etapas de afrontamiento iniciadas a partir del momento en que se informa de la enfermedad.

1. ETAPA DE SHOCK. En esta etapa el individuo se enfrenta a un acontecimiento (enfermedad) que ocurre sin previo aviso. Esta etapa se manifiesta por un periodo de shock, incredulidad o negación, donde la persona puede sentirse invadida de pensamientos como: esto no puede ser, es un mal sueño, se han confundido de niño; todos ellos teñidos de sentimientos de protesta y desconcierto. Son comunes durante esta primera etapa la cólera, el resentimiento, la tristeza, la sensación de vacío, el distanciamiento y la idealización de la situación.

Stone en 1976 señala que, cuando los padres enfrentan por primera vez la dura realidad de una afirmación diagnóstica-pronóstica. La reacción menos prometedoras en los padres, y la que es más posible que termine en problemas emocionales para los padres y el niño, es la de "negación", que es una actitud y una conducta como si la realidad médica o quirúrgica no existiera.

2. ETAPA DE ENCUENTRO. Durante ésta, el individuo puede experimentar desesperanza, pánico y desorganización. En ocasiones hay momentos de culpa, donde la persona puede enfrentarse a pensamientos como: fue mi error, me casé con la persona equivocada, mis padres me lo advirtieron, etc., sin embargo la negación que caracterizó a la primera etapa se vuelve menos pronunciada, conforme surge una comprensión completa a lo largo de varios días o semanas, con la expresión concomitante de desesperanza.

En tales momentos la mayoría desea cercanía de aquellos a quienes les tiene confianza. Hay una necesidad abrumadora de compartir pensamientos y sentimientos, teorías y autorecriminaciones. Por contraste, generalmente

existen breves episodios de coraje, muy a menudo dirigidos a la profesión médica o a cualquier otro blanco disponible, una maniobra desesperada de desviar de ellos mismos el sentimiento personal de culpa. Cualquier pequeña porción de información autorizada que tienda a contradecir el diagnóstico es aprendida: si no se dispone de ésta, pueden ser buscadas una segunda y tercera opiniones.

Según lo refiere Stone (1976), es probable que durante esta etapa surjan recriminaciones entre marido y mujer en cuanto a una base hereditaria para el trastorno del niño o, mucho más posible, que las acusaciones mutuas persistan en silencio y perturben las relaciones por medio de comentarios o acciones irracionales.

3. ETAPA DE RETIRADA - COMPROBACIÓN DE LA REALIDAD. Se trata de un continuo ir y venir desde la evitación a la negación, en medio de una profunda tristeza. Conforme el proceso de afrontamiento evoluciona, estos ciclos son menos frecuentes, de modo que la mayoría de los individuos o parejas empiezan a recuperarse y a actuar constructivamente, aceptando con agrado el consejo profesional sobre cómo pueden participar para ayudar al niño.

III. AFRONTAMIENTO.

3.1 DEFINICIÓN.

El afrontamiento ha sido abordado tanto para su definición como para su estudio por diversos autores, siendo los principales Lázarus, Folkman y Moos.

Lázarus y Folkman (1984) definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que realiza una persona para manejar las demandas específicas externas o internas, así como los conflictos que entre ellas surgen (Pimentel, 1998), que son evaluados como excedentes o desbordantes de sus propios recursos (Lázarus, 1981; Lázarus y Launier, 1978 en Aldwin y Revenson, 1987).

Otros autores han agregado pequeñas variaciones a esta definición básica, destacando:

- Billings y Moos (1981), quienes ponen énfasis en los esfuerzos que el individuo hace para utilizar las fuentes personales y sociales para manejar las reacciones al estrés y para tomar acciones específicas para modificar los aspectos problemáticos del medio ambiente.
- Kagan (1983) define el afrontamiento como las reacciones que resuelven, reducen o renuevan el estado afectado clasificado como sobreestresante (en Pastrana, 1998).
- Cualquier intento para dominar una nueva situación que puede ser potencialmente amenazante, desafiante o gratificante (Lois Murphy, 1962 en Aduna, 1998).

- Algunos investigadores han enfocado su visión del afrontamiento como un proceso conductual y emocional dentro de un contexto específico donde el individuo hace una percepción del suceso y recupera el contacto con el estresor (Peterson, 1989a).
- Pastrana (1988) propone que el proceso de afrontamiento se refiere a las evaluaciones cognoscitivas del individuo en un contexto específico y que generan cambios tanto en el ambiente como en el individuo debido a las estrategias aplicadas para solucionar el problema que se está enfrentando.
- Estrategias cognitivas y conductuales utilizadas para manejar una situación estresante (afrontamiento enfocado al problema) y las emociones negativas subyacentes (afrontamiento enfocado a la emoción). Esta definición evita el problema de confundir el afrontamiento con sus resultados por su énfasis en los esfuerzos para manejar el estrés, a pesar del resultado que tengan (Aldwin y Revenson, 1987).

Dadas las puntualizaciones anteriores, y para efecto de la presente Tesis, entendemos el afrontamiento como todas aquellas conductas y pensamientos que se presentan a partir de una situación nueva que resulta altamente estresante para el individuo ante la cual no puede comportarse como usualmente lo hace, razón por la cual debe echar mano de todos aquellos recursos internos y externos posibles para intentar reducir y resolver los conflictos originados a partir de la situación estresante (Lázarus, 1981; Billings y Moos, 1981; Aduna, 1998; Peterson, 1989a; Pastrana, 1998; Aldwin y Revenson, 1987).

Debido a que cada situación estresante tiene sus propias variaciones, resulta imposible que se cuente con una forma única de afrontamiento, razón por la cual Lázarus y Folkman en 1986 (en Pastrana, 1998) proponen el afrontamiento como un proceso, es decir como una forma de respuesta cambiante, donde existe una variación y un traslape en las evaluaciones, ya que pueden presentarse diversos estresores, la ocurrencia de las diferencias individuales, cambios en el pensamiento a medida que una situación se desarrolla, etc., que modifican la situación individuo-ambiente. De igual forma, Cohelo et al en 1974 (citado en Billings y Moos, 1981), plantean que los esfuerzos del individuo para afrontar eventos de vida usualmente han sido vistos como un complejo grupo de procesos destinados a moderar el impacto de cada evento en su funcionamiento físico, social y emocional.

De esta manera, encontramos que los estímulos para adquirir nuevas respuestas de afrontamiento se relacionan con la percepción o experimentación de una serie de nuevas demandas y/o un incremento de dichas demandas, para las cuales no existe un repertorio de respuestas de afrontamiento o el existente no es o ha dejado de ser efectivo (González, 1996).

Lázarus y Folkman en 1984 plantean que, en dicho proceso intervienen tres aspectos principales a considerar:

- **Afrontamiento rasgo.** Hace referencia a las observaciones y valoraciones relacionadas con lo que el individuo realmente hace y piensa, en contraposición con lo que haría en determinadas condiciones. Se trata de estructuras del yo desarrolladas por el propio sujeto que, una

vez creadas, actúan presumiblemente como predisposiciones estables para afrontar de una forma u otra los acontecimientos de la vida.

- Afrontamiento estado. Se refiere a lo que el individuo hace o piensa dentro de un contexto específico. Para ello es importante conocer aquello que el individuo afronta.
- Dinámica del afrontamiento. Implica hablar de un cambio constante en los pensamientos y actos a medida que la situación se va desarrollando y que en un momento puede colocar al individuo en estrategias defensivas y en otro momento, en estrategias enfocadas en la solución del problema. Estas variaciones pueden ser el resultado de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a cambiar el entorno o la forma en que éste es representado subjetivamente por el sujeto, llegando a un significado distinto o a una comprensión mayor del acontecimiento.

Lázarus y Folkman (1984) plantean que, si la determinación de los rasgos de afrontamiento permitiera predecir lo que realmente hará el individuo para afrontar determinadas situaciones estresantes, la investigación sería algo sencillo puesto que todos los intentos y propósitos de un individuo quedarían determinados por sus rasgos. Si una persona afronta la amenaza mediante la evitación, siempre que se sienta amenazada cabría esperar el recurso a tal estrategia, sin embargo, la determinación de los rasgos de afrontamiento han tenido un valor muy modesto para predecir los procesos de afrontamiento reales.

Entonces, dada la dinámica del afrontamiento, aunque un individuo puede responder característicamente a situaciones similares relacionadas en un estilo similar, una respuesta consistente en situaciones distintas no es una situación esperada, aún cuando se trate del mismo individuo (Suls y Wan, 1989), requiriéndose en cada ocasión de una nueva adaptación por parte de éste.

Para explicar el proceso de afrontamiento, Moos plantea en 1984 el siguiente modelo, que considera el lazo entre circunstancias estresantes de la vida y adaptación para ser afectadas por un sistema ambiental (Panel 1) y un sistema personal (Panel 2), así como por una red social (Panel 3), valoraciones cognitivas y afrontamiento (Panel 4).

1. El sistema ambiental (Panel 1) está compuesto por factores físicos, arquitectónicos y factores que están más allá de la persona, así como factores de clima social.
2. El sistema personal (Panel 2) incluye las características sociodemográficas del individuo y cada uno de los recursos personales tales como autoestima, habilidad cognitiva, y en general, la capacidad de resolver problemas, estado de salud y capacidad de funcionamiento.
3. Las circunstancias estresantes (Panel 3) encuadran discretos eventos de corta duración (tal como un accidente de automóvil menor en el que no sucedan heridas serias), así como combinaciones secuenciales de estos eventos (separación, divorcio, los hijos teniendo problemas en la escuela), y tensiones crónicas (ser el padre de un niño severamente discapacitado o enfermo) (Moos, 1984).

Este modelo conceptual plantea que los estresores de la vida (Panel 3) y los factores ambientales y personales relacionados con dichos estresores (Panel 1 y 2) pueden dar lugar a redes sociales (Panel 3) y respuestas de afrontamiento (Panel 4) así como a la efectividad de estos en cuanto a bienestar y salud del individuo (Panel 5).

En suma, los factores del sistema ambiental y personal pueden permitir una valoración cognitiva y respuestas de afrontamiento que cambien el sistema ambiental y reduzcan la probabilidad de experimentar un evento como estresante. La bidireccionalidad de este modelo refleja el hecho de que estos procesos son transaccionales y que puede ocurrir una retroalimentación recíproca en cada etapa (Moos, 1984).

3.2 ANTECEDENTES.

Se han hecho esfuerzos por definir y estudiar el afrontamiento desde tres perspectivas teóricas:

- A. PERSPECTIVA EVOLUCIONISTA Y DE MODIFICACIÓN DE CONDUCTA. Se desarrolla a partir de la Teoría de la Evolución de Charles Darwin y, según Lázarus y Folkman (1984), se trata de aquellos actos que controlan las condiciones aversivas del entorno (selección natural), con el fin de disminuir el grado de perturbación o tensión psicofisiológica producida por éstas (variación de las especies). El principal representante de esta perspectiva teórica es Bandura, quien en 1977 (en González, 1996 y Pastrana, 1998) hace énfasis en las estrategias y actividades conductuales dirigidas a la solución de

problemas que pueden aumentar el sentido de autosuficiencia y supervivencia individual y de las especies. De esta manera, se busca un sentimiento de autoeficacia en cuanto a habilidades para resolver problemas, que llevan al individuo a esfuerzos cada vez más vigorosos y persistentes para manejar nuevas tareas.

B. PERSPECTIVA PSICOANALÍTICA. Tiene su origen con Sigmund Freud y posteriormente es desarrollada por Witkin y Goodenough en 1977 (en González y Orcillez, 1992 y Pastrana, 1998). Desde esta visión teórica, los procesos o funciones del Yo (tales como mecanismos de defensa, los procesos de realidad y las áreas de conflicto) sirven para resolver los conflictos entre impulsos de un individuo y la represión de la realidad externa (Bellak y Small, 1970 en González, 1996 y Peterson, 1989b). Es decir, se trata de un grupo de procesos intra psíquicos primarios, a través del cual el funcionamiento emocional de un individuo es protegido de amenazas intra psíquicas y externas. Tal como lo citan González y Orcillez (1992) y Pastrana (1998), estos procesos del Yo son mecanismos cognitivos (aún cuando pueden expresarse en conductas), que pueden estar centrados o enfocados en las emociones (la amenaza intrapsíquica) o hacia la realidad o al problema.

C. PERSPECTIVA DEL CICLO DE LA VIDA. Es formulada por Erickson en 1963 (en Pastrana, 1998 y González, 1996) y se refiere al desarrollo como una escalera en espiral, donde la incapacidad de alcanzar una etapa de desarrollo, implica la incapacidad de alcanzar la siguiente, de modo que plantea la acumulación gradual de recursos de afrontamiento en la vida del individuo. De esta manera, el manejo exitoso de las transiciones

de desarrollo incrementa los recursos de afrontamiento que pueden ser útiles en las subsecuentes crisis.

D. PERSPECTIVA COGNOSCITIVO CONDUCTUAL. Moos y Billings en 1982 (en González, 1996) desarrollan esta perspectiva, que considera las estrategias de afrontamiento como una capacidad que puede aumentar o disminuir las demandas de la vida y los estresores, es decir, se trata de todos los esfuerzos encaminados a manipular el ambiente, a tratar con el estresor externo o interno, así como aquellas respuestas conductuales que sirven para evitar el problema (Lazarus, 1980 y Moos, 1976, citados en Billings y Moos, 1981), independientemente de su éxito o fracaso. Esta perspectiva es la que será utilizada para la presente tesis y será desarrollada a lo largo de este capítulo.

3.3 CLASIFICACIÓN.

Ya que se trata de un proceso complejo, Lazarus y Folkman (1980) y Billings y Moos (1981) coinciden en clasificarlo para su estudio, contando con dos categorías principales:

A) Según el método empleado.

- Cognitivo activo.
- Conductual activo.
- Evitativo.

B) Según su foco de atención.

- Dirigido al problema.
- Dirigido a las emociones.

A) MÉTODO DE AFRONTAMIENTO.

El método de afrontamiento agrupa intentos activos para resolver el evento estresante a través de respuestas cognitivas y conductuales, mientras que separadamente agrupa respuestas que intentan evadir el problema o reducir la tensión emocional asociada al estresor (Folkman y Lázarus, 1980 en Billings y Moos, 1981). Se clasifica a su vez en tres categorías.

- **AFRONTAMIENTO COGNITIVO ACTIVO.**

Una persona con este tipo de afrontamiento centrará sus acciones en el análisis o valoración y revaloración de las demandas o amenazas percibidas o provocadas por una situación, para tratar de entenderlas o comprenderlas y darles un significado o modificar el ya existente, logrando así manejar la tensión provocada por la situación (Pimentel, 1998; González, 1996; González y Orcillez, 1992). Es decir, de una manera cognitiva, o a través de una redefinición de las demandas busca hacerlas más manejables.

Puede dirigirse a una situación concreta, a los aspectos afectivos de un problema o a una combinación de ambos aspectos, pero lo que realmente distingue el que se evalúe cognitivamente un evento estresante es la selección y empleo de las respuestas características de este estilo como son el evaluar el evento mediante un análisis lógico y objetivo, buscar el lado positivo de la situación, tratar de encontrar experiencias pasadas que se asemejen a la situación actual, así como identificar la causa de los problemas poniendo especial atención en aspectos determinantes del evento y ensayar mentalmente posibles acciones y sus consecuencias (Pimentel, 1998; González, 1996; Billings

y Moos, 1981). Así mismo incluye estrategias cognitivas mediante las cuales una persona acepta la realidad de la situación pero sólo la reestructura para encontrar algo favorable (González, 1996).

- **AFRONTAMIENTO CONDUCTUAL ACTIVO.**

Involucra todas aquellas acciones que le permitan a la persona eliminar o reducir las demandas que la crisis exige y/o incrementar los recursos necesarios para manejarla (Pimentel, 1998; González y Orcillez, 1992). Se refiere a las conductas manifiestas que intentan manejar directamente el problema y sus efectos, tales como tratar de conocer más sobre la situación, tomar acciones positivas para resolverla, hablar con un profesionista sobre el problema, elaborar y seguir un plan de acción (Pimentel, 1998; González, 1996; Billings y Moos, 1981).

- **AFRONTAMIENTO EVITATIVO.**

Se refiere a los intentos que tienen como finalidad evadir enfrentarse activamente al problema en sí mismo, negando o minimizando la seriedad de una crisis o reduciendo de manera indirecta las tensiones emocionales por medio de conductas que no ofrecen una solución real (Pimentel, 1998; Billings y Moos, 1981). Algunas de las respuestas que la evitación cognitiva conlleva es la negación de los temores y de la ansiedad que aparece en los momentos de mayor estrés, el intentar olvidar la situación, negarse a creer la realidad del problema haciendo bromas acerca de ella como una fantasía optimista que le

permita olvidar tanto el problema como los sentimientos que le provoca (Billings y Moos, 1981).

Esta categoría tiene como consecuencia inmediata al evento crítico la negación y la minimización de los afectos: posteriormente, una vez que los eventos han sido aceptados, se les pospone o se les asigna un significado a largo plazo, siendo un caso extremo la supresión consciente de que el evento ha ocurrido (Pimentel, 1998).

Generalmente las habilidades de tipo evitativo no conllevan un valor constructivo, ya que equivalen a un autoengaño que únicamente alivian temporalmente a la persona de la sobrecarga de ansiedad (Pimentel, 1998).

Por sus características, estas habilidades también se han descrito como mecanismos de defensa (negación, aislamiento, desplazamiento, etc.) porque son respuestas de autoprotección ante el estrés o la ansiedad (Billings y Moos, 1981) que, aunque pueden proporcionar el tiempo necesario para adquirir otros recursos personales de afrontamiento, no ayudan a resolver o entender la crisis sino a aplazar la resolución del conflicto (Pimentel, 1998; González, 1996). A pesar de ello, autores como Eitinger (en Aurebach, 1989) consideran que el afrontamiento orientado a la supresión de emociones disfóricas a través de mecanismos de negación y evitación es considerado primitivo y desadaptativo.

B) FOCO DE AFRONTAMIENTO.

Lázarus y Folkman (1984) plantean que la función del afrontamiento tiene que ver con el objetivo que persigue cada estrategia más allá de si logra resolverse el problema o no. Para ello proponen junto con Moos (en González, 1996 y González y Orcillez, 1992) que las habilidades pueden ser organizadas en dos grandes áreas de acuerdo con su foco:

- **AFRONTAMIENTO DIRIGIDO A LA EMOCIÓN.**

Incluye las respuestas cognitivas o conductuales cuya función primordial es manejar las consecuencias emocionales de los estresores y ayuda a mantener el equilibrio emocional de la persona (Billings y Moos, 1981). Trata de regular la emoción como una respuesta que aparece debido a una evaluación en donde no se puede hacer nada para minimizar o tolerar las demandas del entorno (Pastrana, 1998).

Destacan los procesos cognitivos que disminuyen el grado de trastorno emocional e incluyen estrategias como evitar el problema, considerarlo menos importante de lo que es, alejarse de la situación, atender sólo parte del problema y olvidar lo más amenazante, entre otras (González, 1996; Pimentel, 1998).

Las estrategias enfocadas a las emociones pueden dirigirse a la regulación afectiva o a la descarga emocional (González, 1996):

- a. Regulación afectiva. Esta estrategia involucra los esfuerzos por mantener la esperanza a través del control de los efectos directos de las emociones provocadas por el problema, tolerando la ambigüedad de

las emociones y de la situación, generalmente evitando tomar acciones inmediatas, lo que permite mantener los sentimientos ocultos rígidamente guardados en sí mismo (Pimentel, 1998). Puede lograrse también mediante un aplazamiento conciente de los impulsos (supresión), experimentar y trabajar cognitivamente los propios sentimientos, intentar no ser perturbado por los sentimientos conflictivos, mantener un sentido de orgullo y tratar de mantener los sentimientos ocultos. Esto ocurre cuando una persona reacciona ante un desastre o crisis tranquilamente, antes que presentar terror o consternación o cuando los individuos hablan de su situación con un aire de insensibilidad, desinterés y orgullo, guardándose los sentimientos.

- b. Descarga emocional. Incluye la expresión franca y abierta de las emociones provocadas por un evento, lo que permite la salida de los sentimientos de enojo y desesperación. Incluye las expresiones verbales para desahogarse, llorar, gritar en protesta a un pronóstico fatal o a la muerte súbita de una persona amada, comer demasiado e involucrarse en conductas impulsivas o de acting out, tales como en actividades sexuales promiscuas y otras que expresen inconformidad con las normas sociales (Pimentel, 1998).
- c. Aceptación resignada. Abarca la llegada al límite de la situación crítica, aceptando que las circunstancias no pueden modificarse y sometiéndose a cierta "condena" ante la imposibilidad de cambio (Pimentel, 1998).

- **AFRONTAMIENTO DIRIGIDO AL PROBLEMA.**

Se trata de todas aquellas acciones dirigidas a manipular o alterar el problema cuando tales condiciones resultan evaluadas como susceptibles de cambio. Las estrategias se dirigen a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideraciones de tales alternativas en base a su costo y beneficio y a su elección y aplicación, incluyendo no sólo lo que pasa en el entorno, sino también lo que sucede en el interior del sujeto (González y Orcillez, 1992; Folkman y Lázarus, 1988). Busca confrontar la realidad de una crisis y sus consecuencias para manejar las consecuencias tangibles e intentar construir una situación más satisfactoria a través de la modificación o eliminación de la fuente de estrés, el manejo de las consecuencias de un problema o la activación de cambios en la estructura del yo y la resolución de una situación de forma satisfactoria (González, 1996; Billings y Moos, 1981).

Las estrategias enfocadas al problema pueden dirigirse al análisis lógico, a la búsqueda de información o a la solución del problema (González, 1996):

- a) **ANÁLISIS LÓGICO.** Involucra intentos para manejar la situación problemática mediante un análisis objetivo de la misma. Implica tomar planes a corto plazo para manejar los resultados reales y considerar el ambiente que puede apoyar o limitar las metas a conseguir. Puede ayudar a la persona a manejar las emociones provocadas por una situación y a hacer una preparación mental para superar los problemas y pensar en los pasos que deben realizar.
- b) **BUSCAR INFORMACIÓN O AYUDA.** Involucra la búsqueda de información sobre el problema y obtener dirección y guía de una

autoridad o profesionalista sobre los tipos de acciones alternativas que se pueden realizar y sus probables resultados.

- c) **TOMAR ACCIONES PARA SOLUCIONAR EL PROBLEMA.** Involucra tomar acciones concretas para manejar directamente la crisis o sus consecuencias. Estas estrategias incluyen hacer planes alternativos, tomar acciones específicas y concretas para manejar directamente la situación, aprender nuevas habilidades dirigidas al manejo del problema y negociar y comprometerse para lograr resolver las consecuencias del problema. Tales conductas pueden generar una sensación de competencia, autosuficiencia y autoestima cuando las personas toman estrategias de afrontamiento asertivas.

Teóricamente, tanto el afrontamiento dirigido al problema, como el dirigido a la emoción, pueden interferirse entre sí en el proceso de afrontamiento, facilitando o impidiendo cada uno la aparición del otro (Moos, 1984).

Esta clasificación indudablemente no incluye todo el universo de estrategias de afrontamiento potenciales y específicamente excluye estrategias defensivas o inconscientes, pero puede ser suficientemente amplia para permitirnos observar diferencias de personalidad, si bien no puede ser suficientemente específica para ser sensible a diferencias situacionales (Aldwin y Revenson, 1987), pues como ya se ha dicho, ha sido realizada exclusivamente con fines teóricos, ya que tales habilidades son raramente usadas de forma aislada o exclusiva.

Generalmente una crisis presenta un determinado tipo de tareas relacionadas, que requiere de una combinación o de una secuencia de habilidades de afrontamiento para resolverla en una forma adaptativa (González y Orcillez, 1992) ya que el afrontamiento no es un acto aislado ni un proceso estático, sino que es una constelación de múltiples actos que se extienden en el tiempo y sufren cambios dependiendo del contexto (Pastrana, 1998).

3.4 RECURSOS DE AFRONTAMIENTO.

Folkman y Lázarus (1988) apuntan que los recursos de afrontamiento son algo extraíble de uno mismo, tanto si son realmente útiles como si constituyen un medio para hallar muchos otros recursos necesarios pero no disponibles.

Se trata de un complejo grupo de factores cognitivos, actitudinales, de personalidad y sociales relativamente estables que proporcionan el contexto psicológico para que se expresen las respuestas de afrontamiento (Moos y Billings, 1982 citados en González, 1996) y que influyen en la manera en que las personas tratan de manejar las transiciones y crisis de la vida, las tareas adaptativas ya descritas y que, además de afectar los procesos de afrontamiento, se afectan a sí mismos por los resultados de este proceso en su totalidad (Pimentel, 1998).

Patterson y McCubbin en 1987 (en González, 1996) señalan que el afrontamiento involucra el uso de los recursos disponibles para conocer las demandas, o bien el desarrollo o adquisición de nuevos recursos que permitan o ayuden a manejar las situaciones conflictivas.

La forma en que se afronte la situación dependerá no sólo de los recursos disponibles para el sujeto, sino también de las limitaciones que dificulten el uso de tales recursos en el contexto de una situación determinada. Por esta razón el número de recursos pierde importancia frente a la habilidad para aplicarlos ante las diferentes demandas del entorno (Folkman y Lázarus, 1988).

Moos y Schaefer (en González, 1996) plantean que las habilidades de afrontamiento pueden ser enseñadas y usadas de manera flexible de acuerdo a los requerimientos de la situación a la que se enfrenta el sujeto; así mismo, pueden usarse de manera individual, consecutivamente o en diferentes combinaciones (González y Orcillez, 1992; Pimentel, 1998). A pesar del creciente consenso de que las habilidades de afrontamiento juegan un rol central en la efectividad de las respuestas de afrontamiento del individuo ante estresores, hay poca información sobre las variaciones de su uso, de acuerdo al tipo y severidad del evento estresor, así como a las características de la persona (Billings y Moos, 1981).

Aún cuando resulta imposible catalogar todos los recursos que muestran las personas para afrontar las infinitas demandas de la vida, Lázarus y Folkman (Lázarus y Folkman, 1988; Lázarus y Folkman, 1984) intentan identificar categorías generales:

* **SALUD Y ENERGÍA.** La importancia del bienestar físico se hace evidente cuando la persona se enfrenta a problemas y situaciones estresantes que exigen una movilización importante de sus propios recursos. Numerosas investigaciones mencionadas por Folkman y Lázarus (1988) sugieren que mientras la salud y la energía ciertamente facilitan el afrontamiento, las personas enfermas y debilitadas generalmente pueden movilizarse para afrontar una situación cuando lo que se halla en juego es suficientemente importante para ellas.

* **CREENCIAS POSITIVAS.** Se trata de aquellas creencias generales y específicas que dan base a la esperanza y favorecen el afrontamiento en las condiciones más adversas. Debe señalarse sin embargo, que no todas las creencias sirven para el afrontamiento y algunas incluso pueden disminuirlo o inhibirlo llevando al individuo a la desesperanza.

* **TÉCNICAS PARA LA RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS.** Incluye la habilidad del sujeto para conseguir información, analizar las situaciones, examinar alternativas, predecir opciones útiles para resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado. Se trata de recursos que aunque parecen abstractos, se reflejan en acciones específicas. Estas técnicas derivan de otros recursos, como experiencias previas, almacenamiento de información, habilidades cognitivo-intelectuales para aplicar esa información y capacidad de autocontrol.

* **HABILIDADES SOCIALES.** Capacidad de comunicarse y de actuar con los demás en una forma socialmente adecuada y efectiva. Este tipo de habilidades facilita la resolución de los problemas en coordinación con otras personas, aumentan la capacidad de atraer su cooperación y apoyo y, en general, aportan al individuo un control más amplio sobre las relaciones sociales, ya que se ha

visto que bajos niveles de soporte social se asocian con estrés, complicaciones psicosomáticas e índices psicológicos de estrés (Billings y Moos, 1981).

* **RECURSOS FAMILIARES.** Los más importantes recursos del sistema familiar que facilitan el manejo de demandas estresantes incluyen la conexión, flexibilidad, organización y comunicación entre padres e hijos (González, 1996).

* **RECURSOS MATERIALES.** Aunque su importancia se ha tomado poco en cuenta, es evidente que existe amplia relación entre el estatus económico, el estrés y la adaptación, ya que contar con recursos económicos aumenta de manera importante las opciones de afrontamiento en la mayoría de situaciones estresantes pues proporcionan el acceso más fácil y a menudo más efectivo a la asistencia legal, médica, financiera y de cualquier tipo.

Frecuentemente la situación estresante da lugar a una serie de demandas que exceden los recursos del individuo. Sin embargo, en muchas otras ocasiones los recursos son adecuados, pero es el individuo el que no los utiliza al máximo, porque hacerlo podría crear conflictos y perturbaciones adicionales (Moos, 1984).

Entre los factores que restringen el afrontamiento se encuentran (González, 1996):

* **FACTORES DE COACCIÓN.** Condicionantes personales que hacen referencia a las creencias y valores internalizados que determinan la acción, sentimientos y déficits psicológicos que se han desarrollado en el individuo a lo largo de su vida.

* **CONDICIONANTES AMBIENTALES.** Se trata de ocasiones en que el entorno impide o favorece el uso apropiado de los recursos, disminuyendo, anulando o favoreciendo las estrategias del individuo.

* **GRADO DE AMENAZA.** El cual resulta determinante en el afrontamiento, de modo que cuanto mayor es la amenaza, es mayor la sensación de estrés y el miedo y por tanto, son más primitivos, desesperados y regresivos los modos de afrontamiento dirigido a la emoción y más limitado el abanico de los modos de afrontamiento dirigido al problema.

Lázarus y Folkman (1984) plantean que la eficacia del afrontamiento está basada en la regulación del malestar (afrontamiento centrado en la emoción) y el manejo del problema que está ocasionando el malestar (afrontamiento centrado en el problema). Para que el afrontamiento sea efectivo debe existir un correcto ajuste o adaptación entre los esfuerzos de afrontamiento y aspectos como valores, objetivos, compromisos, creencias y estilos de afrontamiento que ocasionan conflicto si se llevan a cabo las estrategias necesarias en una situación dada.

Como lo mencionan Billings y Moos en 1981, no es posible identificar buenos o malos tipos de afrontamiento. Por ello plantean que las estrategias de afrontamiento no son inherentemente adaptativas o desadaptativas; ya que estas pueden ser efectivas en una situación y no serlo en otra y agregan que en general, las habilidades pueden ser benéficas si se les da un uso moderado o temporal.

Sin embargo ante una situación de enfermedad, el poder determinar qué mecanismos de afrontamiento son más útiles, lógicamente puede anticipar el desarrollo y evaluación de estrategias de intervención que sean diseñadas para enseñar a pacientes y familiares un tipo de afrontamiento más apropiado (Aurebach, 1989). Para ello bastaría con considerar que el lograr que el individuo viva de manera menos conflictiva lo que sucede a su alrededor, facilita un funcionamiento más efectivo en un rango más amplio de situaciones. Contrariamente, los individuos con mayor conflicto a este nivel pueden funcionar adecuadamente en un rango relativamente más limitado de situaciones ambientales (Moos, 1984).

Un factor determinante del afrontamiento y de la eficacia del mismo es el grado de amenaza experimentado ante el evento estresante, que afecta el funcionamiento cognoscitivo (evaluación de la situación), el procesamiento de la información, así como el uso de recursos de afrontamiento efectivos, por lo que, entre mayor sea la amenaza los estilos de afrontamiento estarán más enfocados a la emoción que al problema en sí (Pastrana, 1998; Pimentel, 1998). Si esto es visto a la luz de la enfermedad, la importancia del grado de amenaza percibido por el sujeto se hace evidente en los casos de PLR, donde los síntomas principales aparentemente no representan mayor complicación que hablar con un volumen de voz muy bajo o que el niño se agite fácilmente. Si se está ante unos padres que no ven mayor problema en esto, se corre el riesgo de que el crecimiento del papiloma sobrepase los límites y el bloqueo de la vía aérea se vuelva inminente.

3.5 EFICACIA DEL AFRONTAMIENTO.

Se trata de la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y los resultados a los que se llega. Es decir, la percepción que el individuo tiene de que los esfuerzos realizados fueron suficientes para alcanzar las metas particulares en una situación particular. Depende del grado de ajuste entre los esfuerzos de afrontamiento disponibles y de los estilos de afrontamiento que ocasionan conflicto al individuo, así como de valores, objetivos, compromisos y creencias que lo conforman (Lazarus y Folkman, 1984). Lo anterior resulta de gran importancia, ya que si se aplican estrategias en conflicto con valores personales muy arraigados para el individuo, se tienen fuentes adicionales de estrés. Más aún, las estrategias que son incongruentes con tales valores y objetivos tienen mayor probabilidad de ser aplicadas de mala gana o sin convencimiento, y por tanto, tienen también más probabilidad de fallar.

Peterson (1989b) señala que pocos métodos de afrontamiento son necesariamente superiores a otros independientemente del individuo y del estresor.

Efectivamente, no existe un consenso claro a través del cual las estrategias de afrontamiento o los modos de afrontamiento son más efectivos, esto es, qué tanto puede funcionar una estrategia de afrontamiento para resolver problemas, prevenir futuras dificultades, o reducir la angustia debido a que los pocos estudios que han evaluado la relación entre afrontamiento y sus resultados han producido conclusiones inconsistentes. Y como lo señalan Aldwin y Revenson (1987), estamos lejos de describir la "llave mágica" sobre estrategias de afrontamiento que pueden resolver problemas

instantáneamente y restaurar el equilibrio emocional a pesar de la creencia que se tiene de la superioridad del afrontamiento enfocado al problema frente al afrontamiento enfocado a la emoción y de éste sobre el afrontamiento evitativo, pues como lo plantean Aldwin y Revenson (1987), bajo ciertas circunstancias, resolver los problemas con un esfuerzo mínimo puede ser mucho más adaptativo, pues el enfrentar una amenaza incontrolable bien puede incluir evitación y distracción de las evidencias de la amenaza o el problema (Miller, Leinbach y Brody, 1989).

En este sentido, Lázarus y Folkman (1984) mencionan que, si se consideran las dos funciones básicas de afrontamiento: regulación del malestar provocado por la situación (centrado en la emoción) y el manejo de ésta (orientado al problema), la función del afrontamiento en una situación determinada se basa en ambas funciones: una persona que domine un problema de forma efectiva pero con un gran costo emocional, no puede decirse que afronte con tanta eficacia el problema. De forma similar, una persona que controle sus emociones adecuadamente, pero que no se dirija a la fuente del problema, tampoco realiza un afrontamiento eficaz.

3.6 MEDICIÓN.

La medición de estrategias de afrontamiento incluye instrumentos estandarizados, entrevistas protocolizadas o técnicas observacionales que miden el uso de estrategias de afrontamiento cognitivas afectivas y conductuales en respuesta a un estresor específico. Existen distintos inventarios para evaluar personalidad o mecanismos de defensa, que utilizan

listas de adjetivos o afirmaciones para medir estrategias adaptativas generales sin referencia a estrategias específicas usadas en el contexto de un estresor particular. Mientras que la construcción de inventarios de personalidad o de mecanismos de defensa ha sido guiada por consideraciones teóricas, el desarrollo de escalas de afrontamiento ha sido guiado principalmente por consideraciones empíricas. Esto ha resultado en una proliferación de instrumentos de medición de afrontamiento y muchas propuestas de estructuras factoriales para el mismo fin (Aldwin y Revenson, 1987).

Billings y Moos (1981) construyeron una escala de medición de los estilos de afrontamiento, la cual clasifica a las respuestas de afrontamiento de dos formas diferentes: la primera corresponde al método utilizado para enfrentarse a la situación, que puede ser de tres tipos: 1) cognoscitivo activo, 2) conductual activo y 3) evitativo. La segunda clasificación se basa en el enfoque que se le da al afrontamiento y puede ser de dos tipos, a saber: 1) dirigido al problema y 2) dirigido a las emociones.

En dicha escala de respuestas de afrontamiento, los sujetos indican un evento reciente que haya sido altamente estresante o que les hubiera provocado una crisis personal; posteriormente tienen que contestar 28 preguntas con tres opciones de respuesta (no; si ocasionalmente y; sí, con frecuencia) con las que los sujetos indican cómo habían manejado dicho evento o los tipos de respuestas de afrontamiento que utilizaron para manejarlo (González, 1996).

El presente estudio, a través de la Escala de Medición de los Estilos de Afrontamiento, busca describir las estrategias de afrontamiento utilizadas con mayor frecuencia por padres de pacientes pediátricos con enfermedad crónica recurrente, específicamente de pacientes que padecen PLR. La limitación más importante con que cuenta, es que no hay escritos psicológicos nacionales ni extranjeros que describan los aspectos emocionales de los pacientes con PLR ni sus familias. Si bien existen numerosos reportes de trabajos psicológicos con pacientes crónicos, los que existen sobre población pediátrica mexicana son escasos, a esto debe agregarse que no los hay de enfermedades crónicas con tan frecuentes recurrencias y exacerbaciones, ni tampoco con remisión espontánea.

IV. METODOLOGÍA.

4.1 JUSTIFICACIÓN.

El presente trabajo surge de la convivencia con padres y pacientes del servicio de Otorrinolaringología del Hospital Infantil de México, donde el carácter crónico de la PLR genera un alto nivel de estrés y alteraciones emocionales tanto en padres y pacientes como en el personal médico. Considerando las características que tiene comúnmente la enfermedad crónica y las propias de la PLR, pude observar que el estrés era el estado emocional predominante en el niño y sus padres y, dado que la distribución de edad de los pacientes va de los 0 a los 13 años, resultaba difícil un trabajo de medición homogéneo directamente con el paciente. Por tal motivo decidí trabajar con los padres, pues como señalan Barnes, Kenny, Call y Reinhart (1972, en Pastrana, 1998), existe una relación entre la habilidad de los padres para enfrentar exitosamente la enfermedad del niño con la habilidad del niño para entender, aceptar y manejar su propia enfermedad.

4.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Debido a la escasez de estudios sobre afrontamiento en padres de pacientes pediátricos con enfermedad crónica recurrente, específicamente padres de pacientes que padecen PLR, esta investigación pretende identificar y describir los tipos de afrontamiento utilizados por este tipo de padres.

4.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Cómo son los mecanismos de afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos que padecen PLR?

4.4 OBJETIVO.

Identificar y describir cómo son los mecanismos de afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos que padecen PLR.

4.5 DEFINICIÓN DE VARIABLES.

INDEPENDIENTE.

- PADRES DE PACIENTES CON DX. DE PAPILOMATOSIS LARÍNGEA RECURRENTE.

Definición conceptual. Padres de pacientes pediátricos con Dx. de Papilomatosis Laringea Recurrente, que es una proliferación tumoral benigna desarrollada a expensas de la mucosa laríngea, que presenta una elevada recurrencia a pesar de la extirpación quirúrgica.

Definición operacional. Padres de pacientes pediátricos que presenten el Dx. de PLR, que es una variable nominal con dos categorías: presencia o ausencia de la enfermedad; considerándose sólo la primera.

DEPENDIENTE.

- MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO.

Definición conceptual. Esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza una persona para manejar las demandas externas o internas, evaluadas como excedentes de sus propios recursos.

Definición operacional. Respuestas que den los padres de pacientes pediátricos con Dx. de PLR a la Escala de Respuestas para Enfrentar Sucesos Importantes.

Se trata de una variable nominal dividida en dos categorías:

- 1) Método de afrontamiento. Variable nominal con tres categorías:
 - * Cognoscitivo activo.
 - * Conductual activo.
 - * Evitativo.
- 2) Foco del afrontamiento. Variable nominal con dos categorías:
 - * Dirigido a la solución del problema.
 - * Dirigido a las emociones.

4.6 SUJETOS.

La muestra se conformó por 16 padres de pacientes pediátricos con PLR atendidos en el Servicio de Otorrinolaringología (ONG) del Hospital Infantil de México. Estuvo compuesta por un padre (o madre) por cada paciente, con una media de edad de 29 años, quienes aceptaron participar en el estudio por medio de un consentimiento informado.

4.7 MUESTREO.

Se hizo un muestreo intencional ya que no era posible aleatorizar la muestra. El muestreo comprendió los siguientes criterios:

Criterios de inclusión.

Dado el número reducido de pacientes, se estudiaron a todos los padres de los pacientes con PLR en un periodo comprendido de seis meses (Octubre de 2000 a Febrero de 2001).

Criterios de exclusión.

- a) Padre o madre de pacientes portadores de traqueotomía.
- b) Padre o madre con diagnóstico clínico de deficiencia mental o psicosis.

4.8 ESCENARIO.

El estudio se llevó a cabo en el Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Infantil de México, Federico Gómez; Institución de tercer nivel en la que se realiza atención, enseñanza e investigación médica.

4.9 TIPO DE ESTUDIO.

Descriptivo, ya que permitirá conocer cómo es y cómo se manifiesta un fenómeno y sus componentes (Zinser, 1992). En este caso, se tendrá mayor conocimiento de padres de pacientes pediátricos que padecen una enfermedad crónica recurrente como la PLR.

4.10 DISEÑO.

Se trata de un diseño transversal, ya que se basó en una sola medición.

Es no experimental o *ex-post-facto*, pues "no se modifica a voluntad ninguno de los factores intervinientes y tampoco existe una asignación aleatoria de los sujetos a la muestra" (Zinser, 1992).

4.11 INSTRUMENTO.

El Cuestionario General sobre Salud y Hábitos de Vida (Health and Daily Living Form, HDLF) de Rodolf H. Moos (Moos, Cronkite y Finney, 1986) es un procedimiento de medición estructurado que puede ser administrado como entrevista o como cuestionario. Incluye ítems que evalúan aspectos sociodemográficos, situaciones estresantes, recursos sociales y la manera en que la persona busca ayuda. Dicho instrumento ha sido utilizado para examinar la influencia que tiene el medio ambiente en el seguimiento de tratamientos, así mismo, se le usa para evaluar los recursos sociales utilizados para prevenir y

adaptarse a circunstancias de vida estresantes. El HDLF se construyó sobre la base de un supuesto teórico que toma en cuenta los determinantes personales y medioambientales de situaciones estresantes, así como los recursos sociales y de afrontamiento que alteran la influencia de dichos estresores en la adaptación del individuo.

El Cuestionario General sobre Salud y Hábitos de Vida está compuesto por cuatro categorías básicas de reactivos, que miden 1) funcionamiento individual, 2) circunstancias generadoras de estrés, 3) recursos sociales y 4) búsqueda de ayuda.

Cuenta con validez de contenido y de facie, ya que para construir los items correspondientes a cada categoría se comenzó por formular la definición de constructos específicos (tales como depresión, actividades sociales con amigos, afrontamiento, autoayuda), preparando items que se ajustaran a las definiciones de éstos y seleccionando aquellos que estuvieran conceptualmente relacionados con la dimensión que se estaba midiendo a pesar de que concordara con otras clasificaciones independientes. Los items se asignaron a cada categoría en base a la intercorrelación que presentaron entre sí, a la correlación entre subescalas y a la consistencia interna. Cada uno de los reactivos cumplió con criterios como fuerte correlación con el resto de items pertenecientes a la subescala a la que pertenecen y una discriminación significativa entre individuos.

El HDL cuenta además con una buena validez de constructo ya que las mediciones obtenidas de él están relacionadas con otras realizadas en la misma dirección con otros instrumentos.

Del Cuestionario General sobre Salud y Hábitos de Vida se desprende la Escala de Respuestas para Enfrentar Sucesos Importantes, la cual es utilizada para el presente estudio. Cuenta con una escala de medición ordinal.

Para responder el cuestionario, los sujetos indican una crisis personal reciente o un evento de vida estresante y luego responden los 28 reactivos que lo conforman de acuerdo a cómo afrontan el evento (Luque, 1999). Para el presente estudio se indicó a los padres que respondieran pensando en el momento de la crisis del niño.

La Escala de Respuestas para Enfrentar Sucesos Importantes está compuesta por una serie de opciones de respuestas con las cuales una persona puede enfrentarse a los problemas o sucesos que considera de importancia, para indicar la frecuencia en una escala de tipo Likert de 3 puntos (1 = no, nunca; 2 = sí, a veces; 3 = sí, con frecuencia).

Dicha escala nos permite conocer, por un lado, el método de afrontamiento, que pueden ser cognoscitivo activo, conductual activo o evitativo. Por otro lado, se puede observar el foco del afrontamiento, es decir si se haya dirigido a la solución del problema o a las emociones (González y Orcillez, 1992 y Luque, 1999). Por tal motivo, a cada reactivo le corresponde una clasificación por el

método de afrontamiento y otra por el foco, excepto a aquellos que pertenecen al afrontamiento evitativo, que sólo están incluidos en esa categoría.

La forma de calificación se hace sumando las opciones de respuestas de afrontamiento afirmativas incluidas en cada clasificación.

4.12 DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.

Una vez detectados los pacientes con PLR atendidos en el Servicio de ONG se abordó a los padres (padre o madre) según el motivo de consulta médico:

- a) Para revisión. Se explicó el objetivo del estudio, se obtuvo el consentimiento de participación en el mismo y se aplicó la prueba psicológica después de consulta.
- b) Para tratamiento quirúrgico. Se explicó el objetivo del estudio, se obtuvo el consentimiento de participación en el mismo y se aplicó la prueba psicológica 24 horas después de la intervención quirúrgica y antes de ser dado de alta.

4.13 ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Para analizar los datos que resultaron de la prueba psicológica, se utilizó la Hoja de Cálculo de Microsoft Excell, 2000.

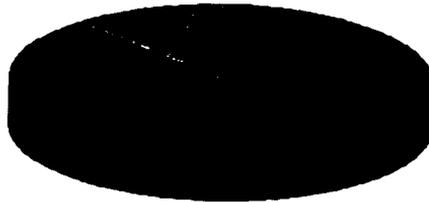
Se aplicó una estadística descriptiva para variables cualitativas en series simples de valores, en los 16 sujetos que respondieron al cuestionario.

V. RESULTADOS.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.

- La muestra se conformó por 16 padres de niños con papilomatosis laríngea recurrente con un rango de edad de 17 a 48 años, con una media de edad de 29 años.
- Los datos descriptivos con respecto a la población demuestran que en su mayoría, estuvo conformada por mujeres, encontrándose que el 88% de la muestra (14 sujetos) fue del sexo femenino y sólo el 12% fue del sexo masculino (2 sujetos).

MASCULINO 12%



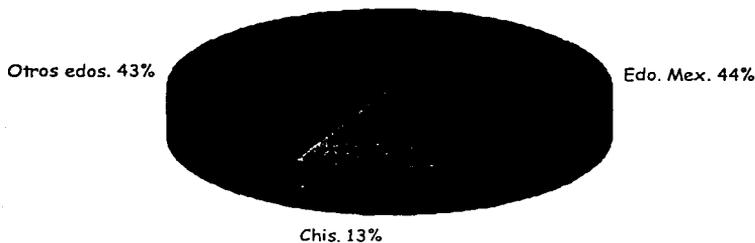
FEMENINO 88%

Y

Gráfica 1. Distribución de la muestra por sexo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

➤ El lugar de procedencia de los niños y sus familiares se distribuyó como sigue: Estado de México siete (44%), Estado de Chiapas dos (13%). El 43% restante se distribuyó en otros estados, tales como Campeche, Distrito Federal, Guerrero, Hidalgo, Tabasco, Veracruz y Zacatecas uno (6%) respectivamente.



Gráfica 2. Distribución de la muestra por lugar de procedencia.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

• ESTILOS DE AFRONTAMIENTO.

Tabla 1. Porcentaje de respuestas a los reactivos correspondientes al Afrontamiento Cognitivo Activo.

REACTIVOS CORRESPONDIENTES AL AFRONTAMIENTO COGNITIVO ACTIVO.	No %	Si ocasionalmente %	Si con frecuencia %
1. Trató de entender mejor la situación.	6	25	69
6. Se preparó para lo peor.	69	19	12
9. Trató de verle el lado positivo a la situación.	6	38	56
11. Elaboró y siguió un plan de acción.	44	37	19
12. Para manejar el problema tomó en cuenta varias alternativas.	19	31	50
13. Aprovechó la experiencia de situaciones similares en el pasado.	63	12	25
15. Tomó las cosas con calma una por una de acuerdo a como se presentaron.	6	39	56
18. Trató de no seguir su primer impulso y actuar con precipitación.	44	31	25
19. Se dijo a sí mismo(a) cosas que le ayudaron a sentirse mejor.	6	50	44
21. Supo lo que tenía que hacer y luchó para lograrlo.	6	25	69
28. Intentó o se comprometió a sacar algo positivo de la situación.	18	31	50
PROMEDIO	26	31	43

Como puede observarse en la presente tabla, los padres de pacientes pediátricos con PLR utilizan frecuentemente estrategias cognitivas activas en un 43%, el 31% lo hace ocasionalmente y el 26% no las utiliza.

Los reactivos en que la muestra calificó más alto fueron:

- * Trató de entender mejor la situación. 69%
- Frecuentemente * Supo lo que tenía que hacer y luchó para lograrlo. 69%
- * Tomó las cosas con calma una por una de acuerdo a como se presentaron. 56%
- * Trató de verle el lado positivo a la situación. 56%
- No * Se preparó para lo peor. 69%
- * Aprovechó la experiencia de situaciones similares en el pasado. 63%

Tabla 2. Porcentaje de respuestas a los reactivos correspondientes al Afrontamiento Conductual Activo.

REACTIVOS CORRESPONDIENTES AL AFRONTAMIENTO CONDUCTUAL ACTIVO.	No %	Si ocasionalmente %	Si con frecuencia %
2. Platicó sobre el problema con su esposo(a) u otro familiar.	—	12	88
3. Platicó con algún amigo(a) sobre el problema.	50	25	25
4. Habló con algún profesionista (médico, psicólogo, sacerdote, etc).	62	19	19
5. Rezó para encontrar guía o fortaleza.	25	31	44
8. Cuando se sintió triste o enojado(a) ¿se desquitó con otra persona?	81	19	—
14. No demostró sus sentimientos.	31	31	38
22. En general, evitó estar cerca de la gente.	62	25	13
23. Se prometió a sí mismo(a) que las cosas serían diferentes la próxima vez.	25	25	50
25. Lo aceptó, nada se podía hacer.	38	12	50
26. Demostró sus sentimientos de alguna manera.	19	31	50
27. Buscó ayuda de personas o grupos con experiencias similares.	56	—	44
PROMEDIO	41	21	38

La presente tabla muestra que el afrontamiento conductual activo es utilizado frecuentemente por un 38% de los padres, ocasionalmente por el 21% y no es utilizado por un 41%.

En esta categoría, los reactivos más utilizados fueron:

- * Platicó sobre el problema con su esposo(a) u otro familiar. 88%
- Frecuentemente * Cuando se sintió triste o enojado(a) ¿se desquitó con otra persona?. 81%
- * Habló con algún profesionalista (médico, psicólogo, sacerdote, etc). 62%
- No * En general, evitó estar cerca de la gente. 62%
- * Buscó ayuda de personas o grupos con experiencias similares. 56%

Tabla 3. Porcentaje de respuestas a los reactivos correspondientes al Afrontamiento Evitativo.

REACTIVOS CORRESPONDIENTES AL AFRONTAMIENTO EVITATIVO.	No %	Si ocasionalmente %	Si con frecuencia %
7. No se preocupó, pensó que todo se resolvería.	50	25	25
10. Para olvidarse del problema se mantuvo ocupado(a) en otra cosa.	25	31	44
16. Trató de apartarse del problema para verlo con más objetividad.	56	25	19
17. Analizó repetidamente el problema para tratar de entenderlo.	12	25	63
20. Se alejó momentáneamente del problema.	62	25	13
24. Se negaba a creer que eso hubiera sucedido.	25	25	50
PROMEDIO	38	26	36

Las estrategias evitativas son utilizadas frecuentemente por el 36% de los padres, ocasionalmente por el 26% y no son utilizadas por el 38% (Tabla 3).

Los reactivos correspondientes al afrontamiento evitativo más utilizados fueron:

Frecuentemente * Analizó repetidamente el problema para tratar de entenderlo. 63%

No * Se alejó momentáneamente del problema. 62%

* Trató de apartarse del problema para verlo con más objetividad. 56%

Tabla 4. Porcentaje de respuestas a los reactivos correspondientes al Afrontamiento Dirigido al Problema.

REACTIVOS CORRESPONDIENTES AL AFRONTAMIENTO DIRIGIDO AL PROBLEMA.	No %	Si ocasionalmente %	Si con frecuencia %
1. Trató de entender mejor la situación.	6	25	69
6. Se preparó para lo peor.	69	19	12
9. Trató de verle el lado positivo a la situación.	6	38	56
11. Elaboró y siguió un plan de acción.	44	37	19
12. Para manejar el problema tomó en cuenta varias alternativas.	19	31	50
13. Aprovechó la experiencia de situaciones similares en el pasado.	62	123	25
18. Trató de no seguir su primer impulso y actuar con precipitación.	44	31	25
19. Se dijo a sí mismo(a) cosas que le ayudaron a sentirse mejor.	6	50	44
21. Supo lo que tenía que hacer y luchó para lograrlo.	6	25	69
27. Buscó ayuda de personas o grupos con experiencias similares.	56	—	44
28. Intentó o se comprometió a sacar algo positivo de la situación.	18	31	50
PROMEDIO	31	27	42

La presente tabla muestra que las estrategias de los padres de pacientes con PLR se enfocaron al problema frecuentemente en un 42%, ocasionalmente en un 27% y no lo hicieron en un 31%.

Las respuestas más frecuentes en esta categoría fueron:

- Frecuentemente
- * Supo lo que tenía que hacer y luchó para lograrlo. 69%
 - * Trató de entender mejor la situación. 69%
- No
- * Se preparó para lo peor. 69%
 - * Aprovechó la experiencia de situaciones similares en el pasado. 62%
 - * Buscó ayuda de personas o grupos con experiencias similares. 56%

Tabla 5. Porcentaje de respuestas a los reactivos correspondientes al Afrontamiento Dirigido a la Emoción.

REACTIVOS CORRESPONDIENTES AL AFRONTAMIENTO DIRIGIDO A LA EMOCIÓN.	No %	Si ocasionalmente %	Si con frecuencia %
2. Platicó sobre el problema con su esposo(a) u otro familiar.	—	12	88
3. Platicó con algún amigo(a) sobre el problema.	50	25	25
4. Habló con algún profesionista (médico, psicólogo, sacerdote, etc).	62	19	19
5. Rezó para encontrar guía o fortaleza.	25	31	44
8. Cuando se sintió triste o enojado(a) ¿se desquitó con otra persona?	81	19	—
14. No demostró sus sentimientos.	31	31	38
15. Tomó las cosas con calma una por una de acuerdo a como se presentaron	6	38	56
22. En general, evitó estar cerca de la gente.	62	25	13
23. Se prometió a sí mismo(a) que las cosas serían diferentes la próxima vez.	25	25	50
25. Lo aceptó, nada se podía hacer.	37	13	50
26. Demostró sus sentimientos de alguna manera.	19	31	50
PROMEDIO	36	25	39

Las estrategias enfocadas a la emoción aparecieron frecuentemente en un 39% de los padres, ocasionalmente en un 25% y no aparecieron en un 36% (Tabla 5).

Los reactivos más utilizados fueron:

- Frecuentemente
- * Platicó sobre el problema con su esposo(a) u otro familiar. 88%
 - * Tomó las cosas con calma una por una de acuerdo a como se presentaron. 56%
 - * Cuando se sintió triste o enojado(a) ¿se desquitó con otra persona?. 81%
- No
- * Habló con algún profesionalista (médico, psicólogo, sacerdote, etc). 62%
 - * En general, evitó estar cerca de la gente. 62%

VI. DISCUSIÓN.

Los datos descriptivos con respecto a la población demuestran que en su mayoría, estuvo conformada por mujeres (88%), mientras que sólo el 12% fue del sexo masculino (Gráfica 1). Esto concuerda con mi experiencia en el hospital, donde la mayoría de las veces es la madre quien se encarga del cuidado del niño enfermo, en pocas ocasiones es el padre y con menos frecuencia son ambos. Naturalmente, esto se encuentra relacionado con los roles que los padres juegan dentro del sistema familiar, ya que como lo señalan Ruso (2001), Perrin y Shonkoff (1997) y Bedregal (1994), la enfermedad crónica en la infancia requiere de una atención muy costosa que va más allá de la hospitalización y las visitas al médico, e incluyen frecuentemente gastos adicionales en medicamentos, terapias complementarias, dietas especiales, conferencias telefónicas, transporte y alojamiento. Evidentemente los gastos familiares se ven elevados y, considerando las condiciones económicas y los lugares de origen de los pacientes que acuden al Hospital Infantil, frecuentemente el padre, como proveedor, debe permanecer en su lugar de origen y en su trabajo, mientras la madre se hace cargo del niño enfermo, resultando verdaderamente difícil contar con la presencia de ambos durante su visita al médico.

Se trabajó con una población cuyo lugar de procedencia fue variado (Gráfica 2), encontrando que la mayoría de los pacientes (44%) proviene de rancherías y pueblos alejados del Estado de México y Chiapas (13%) mientras que el resto procede de Campeche, Distrito Federal, Guerrero, Hidalgo, Tabasco, Veracruz y Zacañecas (6% por cada estado). La mayoría de los pacientes viven en

lugares lejanos al Distrito Federal, lo cual llega a representar complicaciones serias, pues al considerar los padres que la enfermedad de sus hijos no es peligrosa y tomando en cuenta los gastos y esfuerzos implicados por la visita al hospital, frecuentemente acuden al médico sólo cuando el niño se encuentra con un avance importante de los papilomas. Lo anterior pudiera no ser peligroso si el grado de disnea es mínimo al llegar al hospital, sin embargo, durante este estudio el caso de Zacatecas se presentó con un grado de asfixia avanzado, ya que los padres no reunieron a tiempo el dinero necesario para el viaje. A esto debe agregarse que en ocasiones, cuando las visitas al hospital son muy frecuentes, la familia se ve obligada a cambiar su lugar de residencia o a dividirse (madre y niño enfermo-resto de la familia) con el fin de reducir gastos y esfuerzos de transporte, lo cual, en ocasiones, genera gran tensión en el sistema familiar, reacomodos e incluso la separación de la pareja (Blum, 1989).

En general, las tablas 1-5 muestran que los padres de pacientes pediátricos que padecen una enfermedad crónica, específicamente PLR, utilizan con mayor frecuencia estrategias cognitivas activas, dirigidas al problema, dirigidas a las emociones y conductuales activas, mientras que las estrategias evitativas son utilizadas con menos frecuencia.

De esta manera, los resultados permiten observar que:

Según el método de afrontamiento.

- Un 43% de los padres de niños que padecen PLR, al utilizar frecuentemente estrategias cognitivas activas, analizan con detalle la

enfermedad, sus demandas y consecuencias y buscan redefinirlas con el fin de hacerlas más manejables (Tabla 1).

- El 38% de los padres en cambio, analizan menos la situación, pero realizan acciones que reducen de forma importante las demandas de la enfermedad y les aportan mayores recursos para solucionar el problema (Tabla 2).
- El 35% de los padres recurren a la evitación, minimización o negación de la enfermedad, mostrando conductas que no ofrecen una solución real (Tabla 3).

Según el foco de afrontamiento.

- Un 42% de la muestra al utilizar con frecuencia estrategias centradas en el problema, se dirigen a éste directamente, siempre en busca de soluciones alternativas (Tabla 4).
- El 39% frecuentemente dirige sus esfuerzos al manejo de las emociones desatadas en torno a la enfermedad (Tabla 5).

De acuerdo con los items que puntuaron más alto, se puede decir que se trata de padres que frecuentemente analizan el problema tratando de entender mejor la situación, de verle el lado positivo, toman las cosas con calma y la mayoría de las veces saben lo que tienen que hacer aún cuando se les dificulta aprovechar la experiencia de situaciones similares vividas en el pasado, probablemente debido a que cada crisis en el niño representa situaciones nuevas y por tanto nuevas dificultades. Para enfrentar la situación, con frecuencia estos padres se apoyan en su pareja o en otro familiar, sin embargo, debido al origen de la enfermedad, les resulta difícil buscar ayuda de

profesionistas o de grupos de padres y, aún cuando no se alejan de la gente, difícilmente comparten con alguien las experiencias relacionadas a la enfermedad del niño.

Así mismo, se trata de padres que a pesar del agobio que representa estar pendientes y atender al pequeño enfermo, no buscan alejarse del problema, aún cuando el alejarse sea con el fin de ver las cosas con más objetividad.

A lo largo de la presente tesis, específicamente durante los capítulos I y II, se ha hecho referencia a que los padres de pacientes crónicos deben enfrentar múltiples complicaciones debido a las características de la enfermedad, tales como larga duración, reincidencia de síntomas, tratamientos permanentes y desgastantes, etc., que la mayor parte del tiempo se encuentran fuera del control de médicos, padres y pacientes. A propósito de esto, resulta pertinente recordar que Moos y Schaefer (1986, en González, 1996) señalan que los eventos indeseables sobre los cuales se responde teniendo un control, no están relacionados con la presencia de estrés, mientras que los eventos percibidos como incontrolables, tienen un efecto adverso sobre el funcionamiento de la persona, independientemente de si fueron anticipados o no. Por tal motivo, aún cuando los padres estén conscientes de la enfermedad crónica de su hijo y, en el mejor de los casos, conozcan la manera en que se manifiesta y maneja, existen circunstancias que salen de su control, generando en ellos grados altos de ansiedad.

Los mismos autores apuntan que las personas que perciben un evento como controlable pueden tener la capacidad de generar más respuestas efectivas de

afrentamiento centradas en el problema y consecuentemente pueden experimentar menos reacciones emocionales y estrés, mientras que las personas que se enfrentan a eventos esencialmente incontrolables tienden a presentar respuestas de afrontamiento cognitivas y dirigidas a las emociones (Moos, 1984; Moos y Shaefer, 1986, en González, 1996; Folkman y Lázarus 1988). Específicamente, Moos (1984) y Moos y Shaefer (1986, en González, 1996) describen la enfermedad como un evento crítico de carácter biológico, que al ser incontrolable por parte de los familiares, facilitará que las respuestas de afrontamiento se enfoquen de manera cognitiva y emocional. Mencionan además que, si se experimentara la imposibilidad de modificar e incidir sobre un padecimiento crónico, los padres intentarán cambiar el significado de la situación y sus sentimientos respecto a la misma, llegando, aún en los casos más difíciles, a generar una adaptación pasiva y una resignación gradual.

De esta manera puede observarse que los resultados de la presente tesis son consistentes con la teoría, pues los padres que participaron recurren a estrategias predominantemente cognitivas y centradas en las emociones, logrando así, después de adaptarse y aceptar la enfermedad de su hijo, manejarla de forma más o menos estable. Lo anterior coincide también con otros estudios, tales como el que hace Castillo (1997) sobre estilos de afrontamiento en un grupo de madres de niños con diagnóstico de retinoblastoma, quien encuentra el afrontamiento cognitivo y el orientado a la emoción como los más utilizados para controlar o disminuir el estrés generado por la enfermedad del hijo, pues tal como lo refiere, en el caso del cáncer la madre no tiene la posibilidad de intervenir directamente en la solución de los

acontecimientos. En este sentido existen aspectos importantes que coinciden entre las madres de niños con PLR y las de niños con retinoblastoma, destacando que a pesar de que las madres de niños con PLR conocen la forma de comportarse de la enfermedad y de que está en sus manos la vigilancia del pequeño y dirigirse al hospital en el momento en que es necesario, no pueden controlar la evolución de la enfermedad y deben sólo resignarse al curso y demandas de ésta.

Relacionado aún con enfermedades crónicas, pero valorando adultos enfermos, estudios como el de Miller, Leinbach y Brody (1989) con pacientes hipertensos, y el de Pimentel (1998) con pacientes que padecen cáncer ginecológico y alteraciones de la sexualidad, señalan también al afrontamiento cognitivo como una respuesta característica ante situaciones de enfermedad crónica incontrolable por el paciente. Mientras que Revenson y Felton (1989), en su trabajo con pacientes que padecen artritis reumatoide, señalan que este tipo de población utiliza estrategias de afrontamiento centrado en la emoción. Aún cuando estos trabajos se enfocan al adulto enfermo y no a padres de niños enfermos, vale la pena recalcar que lo planteado por Folkman y Lázarus (1988), Moos (1984) y Moos y Shaefer (1986, en González, 1996) con respecto al afrontamiento cognitivo y centrado en las emociones como principales estrategias para enfrentar la enfermedad crónica, aplica de igual forma ya sea que se trate del enfermo o quienes le rodean, especialmente cuando el enfermo es un niño, pues tal como se ha señalado, existe una relación entre la habilidad de los padres para enfrentar exitosamente la enfermedad de su hijo con la habilidad del niño para entender, aceptar y manejar su propia enfermedad (Pastrana, 1998).

No obstante, si bien se detecta una preponderancia del afrontamiento cognitivo y en un grado menor del afrontamiento centrado en las emociones, las estrategias orientadas al problema también fueron utilizadas por la muestra de padres con PLR, concordando así con las observaciones de Folkman y Lázarus (1988) y de Castillo (1997), quienes, en sus diferentes estudios, refieren que en un afrontamiento efectivo los estilos centrados en el problema y los centrados en la emoción, actuarán de forma complementaria sin interferirse entre sí. De tal forma que habrá aspectos de la enfermedad que se perciban como menos controlables que otros y que, por tanto, demanden del individuo formas de afrontamiento que mantengan el equilibrio emocional en ciertos momentos y que en otros fomenten el análisis de la situación y la búsqueda de nuevas posibilidades.

El uso del afrontamiento evitativo ante la enfermedad resulta un tanto controversial, ya que autores como Pastrana (1998) y Castillo (1997) señalan que la negación de la cronicidad y progresión de la enfermedad repercute generalmente en el incumplimiento de los regímenes médicos prescritos y lleva a una progresión más rápida, ya que los individuos tienen la creencia de que, al no pensar en ella, ésta desaparecerá. Desde esta perspectiva, tal pareciera que aquellos que se relacionan con una enfermedad crónica no pueden darse el lujo de "olvidar" por un momento su existencia, ya que esto ocasionaría el fracaso inminente del tratamiento y se daría paso libre al deterioro del paciente. En este sentido, y hablando específicamente del paciente que padece PLR o sus padres, evitar la situación implicaría que una enfermedad que no es mortal en sí misma, al no ser atendida oportunamente, llegue a ocasionar espasmos de asfixia (debido a la disminución del espacio aéreo laríngeo), la

falta de ventilación de toda la superficie pulmonar, la presencia de infecciones respiratorias recurrentes que pueden bloquear el crecimiento y desarrollo del niño e incluso ocasionar su muerte (Mandujano y Navarrete, 1999; Murray y Miller, 1998; Shah et al, 1998).

Sin embargo, la negación no se limita a no creer en la existencia de la enfermedad y evitarla a toda costa. En este sentido, Lazarus (1988, en Pastrana, 1998), señala el valor constructivo de la negación, pues ésta permite que las personas no se abrumen en los momentos más difíciles de la crisis, tales como el momento de impacto inicial, proporcionando el tiempo necesario para adquirir otros recursos de afrontamiento. De igual forma, dejar de pensar en la enfermedad puede ser útil también en el momento en que ésta se encuentra controlada y se siguen las indicaciones médicas, permitiéndole al enfermo y a sus padres llevar una vida más relajada a nivel social y personal, favoreciendo incluso el desarrollo de éstos como individuos, pues el tener presente la enfermedad todo el tiempo puede limitar y concentrar su pensamiento y actividades al cuidado y vigilancia de la misma.

A diferencia de lo que Pastrana (1998) señala en su trabajo sobre estrés y estilos de afrontamiento ante la enfermedad crónica en el paciente pediátrico, en relación a que generalmente los individuos que se enfrentan a alguna enfermedad crónica no manejan estrategias de afrontamiento efectivas debido a características que le son propias, como la imprevisibilidad, un manejo poco claro de la información que es proporcionada por el personal médico, la necesidad de tomar decisiones importantes de manera súbita y sobre todo la

falta de experiencia en relación con enfermedades crónicas; los estudios anteriormente citados y el presente estudio indican lo contrario.

Los resultados de este estudio en particular señalan que padres que enfrentan PLR, logran hacerlo de manera efectiva a través de múltiples esfuerzos que van desde el análisis de la situación para abordarla directamente o la manifestación de acciones en busca de estabilidad emocional, hasta el olvido momentáneo de la enfermedad para después redefinirlo y enfrentarse a él con más fuerza.

Lo cierto es que no existe un consenso claro sobre cuál o cuáles estrategias de afrontamiento son más efectivas, es decir, qué tanto una estrategia de afrontamiento sirve para resolver problemas, previene futuras dificultades o reduce el estrés. Lázarus (1986) afirma que el mejor afrontamiento es aquel que modifica la situación estresante en el sentido de mejorarla, ya que el afrontamiento es considerado como el equivalente a la actuación efectiva para la solución de problemas, por lo que su eficacia está basada en la regulación del malestar (afrontamiento centrado en la emoción) y el manejo del problema que está ocasionando el malestar (afrontamiento centrado en el problema).

De esta manera, no se puede considerar a los estilos de afrontamiento como mejores o peores, se debe tomar en consideración antes de ser evaluados, la situación en que se encuentra el sujeto, ya que el afrontamiento es un proceso susceptible al cambio dependiendo de las demandas y conflictos específicos, por lo tanto, se debe entender que puede haber situaciones donde un estilo de

afrentamiento resulte adaptativo, y situaciones donde no sea así (Castillo, 1997; Aldwin y Revenson, 1987; Billings y Moos, 1981).

El presente estudio enfatiza además algunas de las situaciones que rodean física y emocionalmente al enfermo crónico, específicamente al enfermo de PLR, y a sus padres. Destaca el hecho de que la enfermedad crónica implica una experiencia muy importante y difícil tanto para el niño como para sus padres, repercutiendo seriamente en la capacidad que ambos tengan para asimilarla y superar las necesidades psicológicas que puedan presentarse a lo largo de la misma (Russo, 2001).

Se señaló también que muchos aspectos importantes de las enfermedades crónicas son imprevisibles tanto por la gran variabilidad de las influencias ambientales y de la reactividad biológica a problemas y tratamientos específicos, como porque la información acerca de muchas enfermedades infrecuentes es escasa, generando en los padres un alto grado de ansiedad, ya que a menudo les resulta arduo sobrellevar esta imprevisibilidad. A esto se agrega que los padres de este tipo de niños experimentan más estrés que padres de niños sanos debido al cuidado médico que requieren y a otros estresores concurrentes que aparentemente no guardan relación con la enfermedad pero que se ven implicados en ésta, como gastos de transporte, alimentos, etc., que generan cambios y esfuerzos adicionales a nivel de sistema familiar (Sabbeth y Levental, 1984; Kasak, 1989; Peterson, 1989b; Pastrana, 19998; DiMario, 2000).

De esta manera, el tratamiento que suponen la mayoría de las enfermedades crónicas, da lugar a cantidades enormes de sufrimiento, respuestas mal adaptadas, regresivas, negativistas, hostiles y hasta destructivas, miedo, tensión, ansiedad, intolerancia a la frustración, depresión, ira, culpa, resignación y momentos de desesperación tanto por parte de los padres como del niño. Además, la continua amenaza de muerte y el temor de sentir más dolor y de sufrir imprevistamente más agresiones y daños, transforman la angustia del menor y sus padres en crónica. (Russo, 2001; Pastrana, 1998; Blum y Gordillo, 1989; Donovan, 1988; Figueroa y López, 1985).

Ante esto cabe recordar que la familia, como sistema, tiene importancia primaria en el manejo del niño enfermo debido al papel central que juegan los sentimientos entre padres e hijos en el curso de la enfermedad (Donovan, 1988). De tal forma que una enfermedad crónica en uno de los niños no contiene solamente al niño, sino que extiende ramificaciones hacia todos los miembros del sistema familiar y debido a que uno de los miembros tiene que sufrir cambios, otros serán afectados, por lo que el tratamiento eficaz de este tipo de pacientes debe abarcar un enfoque exhaustivo del niño en el contexto de su familia, atendiendo a las necesidades de todos sus miembros, de tal modo que incrementen las perspectivas de conseguir un resultado positivo. Bajo estas circunstancias se hace necesario que la pareja asuma conjuntamente los cuidados y la educación tanto del niño enfermo como del resto de sus hijos con el fin de evitar en la medida de lo posible conflictos a nivel marital y familiar en general.

Durante el presente estudio se ha señalado también que, cuando la etiología de la enfermedad es desconocida, los padres muestran niveles marcadamente altos de ansiedad, un periodo de auto reproche y que algunos padres lo vivencian como castigo. De manera particular, al referirnos a la PLR, existe gran incertidumbre, no sólo en cuanto a la etiología de la enfermedad (que si bien la vía sexual no es la única forma de contagio, si es la forma predominante), sino también en lo referente a su evolución, tratamiento y pronóstico, como se ha señalado durante el primer capítulo.

Generalmente, esta vivencia de la enfermedad del niño como un castigo genera alteraciones importantes a nivel social, ya que frecuentemente dan lugar a que las familias, específicamente los padres, se sientan aislados, confusos, que se pregunten porqué han sido elegidos para padecer un problema raro y que piensen que ninguna otra familia pasa por ese problema, llegando incluso a culparse entre ellos por la presencia de la enfermedad (Perrin y Shonkoff, 1997). Lo anterior suele presentarse ante la enfermedad crónica en general, pero se hace más evidente en la PLR debido a la connotación sexual de su contagio, provocando que los padres se culpen a sí mismos o a su cónyuge, llevándolos en ocasiones a la separación, a permanecer juntos por el niño enfermo a pesar de problemas maritales serios, a la decisión de no tener más hijos por temor a un nuevo contagio, o a vivir la enfermedad del niño como algo vergonzoso que debe mantenerse en secreto, lo que reduce la posibilidad de apoyarse en familiares o amigos.

La culpa generada en los padres por la enfermedad crónica proporciona al paciente una posición central dentro de la familia, donde el niño deja de formar

parte del subsistema fraterno para absorber gran parte de las comunicaciones, las cuales prácticamente giran alrededor de él, al igual que la atención de los padres y, en buena medida los recursos económico-afectivos de toda la familia. Esta posición central resulta negativa para el sistema familiar y sobre todo para el paciente, ya que favorece en él la dependencia, aumenta los beneficios secundarios de la enfermedad y coadyuva, por lo tanto, a que su regresión se prolongue y se convierta en permanente. Por ello, aunque es natural e inevitable que los padres se sientan culpables, se hace necesario que los padres aprendan a cuidar del niño sin que la culpa les obligue a darle un estado privilegiado de enfermo, es decir, a protegerle sin sobreprotegerle, pues esto disminuye las oportunidades del niño de desarrollar estrategias de afrontamiento y habilidades adaptativas (Maite-Lucksic y Di Mario, 2001; Vitacost, 2001; Romo et al., 1990).

En el presente estudio se ha mencionado además que las estrategias de afrontamiento de la familia no son creadas en un momento aislado, sino que se trata de un proceso en el que éstas son modificadas progresivamente a través del tiempo y de la interacción de la familia con el evento estresante (McCubbin, et al, 1983). Dicho proceso se encuentra bajo una dinámica en la que participan una forma relativamente estable de afrontar los acontecimientos de la vida (afrontamiento rasgo), y una forma de afrontar los acontecimientos dentro de un contexto específico (afrontamiento estado). De esta perspectiva, lo que sucede con la PLR puede tener como base el afrontamiento rasgo, es decir, los padres pueden contar con estrategias ya comprobadas y útiles para el manejo de la enfermedad y lo que ésta conlleva, pero al mismo tiempo verse matizada por el afrontamiento estado debido a sucesos e imprevistos propios de cada

crisis, hospitalización o cirugía, ya que, como lo señalan Suls y Wan (1989), aunque un individuo puede responder característicamente a situaciones similares relacionadas con un afrontamiento similar, una respuesta consistente en situaciones distintas no es una situación esperada, aún cuando se trate del mismo individuo requiriéndose en cada ocasión de una nueva adaptación por parte de éste.

Finalmente, debido a que cada paciente difiere de los demás en cuanto a número de cirugías, hospitalizaciones, inicio y duración de la enfermedad, lapso entre cada intervención, etc., resulta difícil ubicar a la muestra en una etapa de afrontamiento determinada, pero ya que la evitación no es el afrontamiento que predomina, puede decirse que los padres de pacientes que padecen PLR se encuentran entre la etapa de encuentro y la de retirada. Es decir, no se trata de padres incrédulos que se mantienen alejados de la realidad y que buscan en la fantasía la manera de alejarse de la realidad del niño, pues de ser así, éste moriría rápidamente debido a la reducción del espacio aéreo laríngeo. Predominantemente, se trata de padres que en momentos se sienten culpables, enojados, que llegan a negar la presencia de la enfermedad en un grado menor, que comprenden poco a poco la naturaleza de ésta y aprenden a manejarla. Cuando la experiencia de éstos ha sido ya de varios años y en el mejor de los casos mantienen una estabilidad en el momento de las crisis, llegan a vivir con menos frecuencia los ciclos de tristeza y evitación de la enfermedad, de modo que empiezan a recuperarse y a actuar constructivamente a favor del niño y de ellos mismos a pesar de que continúan teniendo altibajos.

La importancia de esta investigación radica en que permite una mejor comprensión de los padres de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, específicamente con Papilomatosis Laríngea Recurrente, para contar con más elementos terapéuticos, enfocar y mejorar la intervención hacia su estado emocional, su actitud ante el tratamiento y su asistencia hospitalaria, pues como lo señala Donovan (1988), la familia como sistema tiene importancia primaria en el manejo del niño enfermo debido al papel central que juegan los sentimientos entre padres e hijos en el curso de la enfermedad, principalmente en cuanto a estilos de afrontamiento, donde los mecanismos que utilice el niño estarán determinados en gran parte por los mecanismos utilizados por los padres (Pastrana, 1998).

A partir de lo que pude observar durante la realización del presente estudio, realizo las siguientes sugerencias para la intervención psicológica de padres de pacientes pediátricos con enfermedad crónica recurrente, de manera particular para aquellos que tienen un hijo con diagnóstico de PLR:

Crear un programa de apoyo profesional especializado, que considere cada uno de los efectos que la enfermedad tiene en el niño y en sus padres que han sido señalados a lo largo de este trabajo, tomando en cuenta las características generales de las enfermedades crónicas, las características propias de la PLR y las condiciones específicas de cada caso. Dicho programa deberá consistir en:

- La contención emocional del niño y sus padres desde el momento en que inicia la enfermedad.

- Trabajar de forma conjunta con el equipo médico en la explicación clara y al nivel del niño y sus padres de toda la información relacionada con la enfermedad, su origen, evolución, tratamiento y pronóstico.
- La aclaración de dudas e inquietudes de los padres y de ser posible del niño.
- El manejo de la culpa que genera en los padres la presencia de la enfermedad y su origen, con el fin de que el manejo que éstos hacen del niño se vuelva más sano y evite la sobreprotección y todo lo que ésta implica emocionalmente tanto en el niño como en sus padres.
- Una vez que la culpa haya disminuido, fomentar en la familia la búsqueda de redes de apoyo que le permitan hacer un manejo más relajado de la enfermedad y el cuidado de los niños durante las hospitalizaciones.
- En los casos en que sea posible, derivar a los padres a una terapia familiar que disminuya la presencia de conflictos entre los subsistemas y favorezca los recursos personales de los miembros de la familia, así como los recursos internos del sistema familiar.
- Promover el equilibrio en el uso de estrategias de afrontamiento para disminuir la presencia de factores de vulnerabilidad, fortalecer y mantener los recursos familiares que sirven para proteger del daño o la disrupción, reducir o eliminar eventos estresores y sus problemas específicos.
- Motivar a los padres a la búsqueda de la propia salud, pues al existir en ellos el Virus del Papiloma Humano, pueden presentarse complicaciones de salud más severas, ya que en el adulto éste virus puede ocasionar la presencia de cáncer.

VII. CONCLUSIONES.

La enfermedad crónica por si misma genera en el niño y en su sistema familiar múltiples complicaciones que van desde mayores gastos debido al tratamiento, separación de la familia en subgrupos, falta de comprensión de la enfermedad, hasta sentimientos de ansiedad, tristeza, culpa, ira, etc. Todo ello se ve incrementado cuando el sistema cuenta con escasa capacidad de manejar los problemas asociados a la enfermedad, ya que la manera de afrontarlos en los hijos está determinada directamente por la manera en que lo hacen los padres.

El presente estudio señala que los padres de pacientes pediátricos con enfermedad crónica, específicamente padres de niños con diagnóstico de PLR, recurren con mayor frecuencia al afrontamiento cognitivo activo, al afrontamiento centrado en el problema, al afrontamiento centrado a la emoción y al afrontamiento conductual activo, mientras que el afrontamiento evitativo es utilizado con menor frecuencia.

Los resultados coinciden con la teoría, donde autores como Moos (1984) Moos y Shaefer (1986, en González, 1996) y Folkman y Lázarus (1988) plantean que ya que la enfermedad es un evento crítico de carácter biológico, y por tanto incontrolable por parte de los familiares, resulta esperable que las respuestas de afrontamiento se enfoquen de manera cognitiva y emocional. Sin embargo, además de estos tipos de afrontamiento, la muestra utilizó frecuentemente el afrontamiento centrado en el problema, lo cual lejos de contradecir la teoría, enriquece las estrategias de afrontamiento, pues tal

como lo apuntan Folkman y Lázarus (1988) y de Castillo (1997) en sus diferentes estudios, un afrontamiento efectivo es aquel donde los estilos centrados en el problema y los centrados en la emoción actúan de forma complementaria sin interferirse entre sí.

Se pudo observar también, aunque con menos frecuencia, la presencia del afrontamiento evitativo, que tal como lo señala Lazarus en 1988 (en Pastrana, 1998), cuenta con cierto valor constructivo, pues permite que las personas no se abrumen en los momentos más difíciles de la crisis, tales como el momento de impacto inicial, proporcionando el tiempo necesario para adquirir y optimizar recursos de afrontamiento.

De este modo, si bien es cierto que no existe un solo tipo de afrontamiento efectivo ante una situación de enfermedad, el poder determinar qué mecanismos de afrontamiento son más útiles ante situaciones y enfermedades específicas puede anticipar el desarrollo y evaluación de estrategias de intervención que sean diseñadas para enseñar a pacientes y familiares un tipo de afrontamiento más apropiado. Para ello basta considerar que el lograr que el individuo viva de manera menos conflictiva lo que sucede a su alrededor, facilita un funcionamiento más efectivo en un rango más amplio de situaciones.

En relación a esto, Lázarus y Folkman (1984) mencionan que si se consideran las dos funciones básicas del afrontamiento: regulación del malestar provocado por la situación (centrado en la emoción) y el manejo de ésta (centrado en el problema), la función del afrontamiento en una situación determinada se basa en ambas funciones, de tal modo que una persona que domine un problema de

forma efectiva pero con un gran costo emocional, no puede decirse que afronte con tanta eficacia el problema y por el contrario, una persona que controle sus emociones adecuadamente, pero que no se dirija a la fuente del problema, tampoco realiza un afrontamiento eficaz. En este sentido, la orientación que debe darse a padres de pacientes con enfermedad crónica debe, más que favorecer determinado tipo de afrontamiento, buscar el equilibrio en el uso de éstos. Particularmente, en el caso de padres de pacientes con PLR, si bien es cierto que es importante que analicen la situación en busca de nuevas soluciones del problema, que tengan conductas que favorezcan al niño y que busquen el control de emociones, también es importante que de vez en cuando logren hacer de lado la enfermedad, contando de esta manera con más libertad para realizar actividades, tanto el niño como la familia, sin por esto ignorar los síntomas indicadores de una crisis inminente, pues resulta vital que la enfermedad no invada completamente la vida familiar.

VIII. SUGERENCIAS Y LIMITACIONES.

1. Fomentar la investigación alrededor de condiciones crónicas en pacientes pediátricos mexicanos y su familia, pues la investigación relacionada a enfermedades crónicas en México es escasa y en su mayoría está dirigida a adultos o enfermos mentales, y no a enfermedades físicas en niños, quienes presentan condiciones emocionales y de desarrollo diferentes a las de los adultos, requiriendo su padres de apoyo profesional especializado para su manejo.
2. Realizar la misma investigación con una población mayor con el fin de brindarle mayor confiabilidad.
3. Proporcionar más tiempo a la investigación y así poder tener varias mediciones en el mismo sujeto, comparando su ejecución a través del tiempo y permitírnos observar si existen cambios a partir de la evolución de la enfermedad en cuanto a estrategias de afrontamiento y la etapa en que se encuentra ubicado al momento de la medición.
4. Comparar los mecanismos de afrontamiento de padres de pacientes con PLR con los mecanismos de padres de niños con otras enfermedades crónicas, considerando las características de una y otra enfermedad que las hacen similares o diferentes.
5. Tomar en cuenta la duración y evolución de la enfermedad para cada caso, incluyendo el número de cirugías a que ha sido sometido el niño y el tiempo transcurrido entre ellas.
6. Considerar la manera en que la enfermedad ha repercutido en el sistema familiar y el efecto que tiene en éste cada intervención del niño enfermo.

7. Tomar en cuenta el lugar de residencia de la familia y el efecto que tiene en la salud del niño, así como en el estado emocional de éste y sus padres, el tener que transportarse cada vez que deben acudir al médico.
8. Considerar las redes de apoyo con que cuenta la familia para hacer frente a la enfermedad.
9. Tomar en cuenta el nivel de escolaridad de los padres, que se encuentra fuertemente relacionado con su comprensión de la enfermedad, sus consecuencias, tratamiento, etc.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Aduna, A. (1998). Afrontamiento, apoyo social y solución de problemas en estudiantes universitarios. Estudio experimental. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
2. Ajuriaguerra, J. (1983). El Niño, la Enfermedad y la Limitación Física. Manual de Psiquiatría Infantil. Ed. Toray Masson.
3. Aldwin, C. y Revenson, T. (1987). Does coping help? A reexamination of the relation between coping and mental health. Journal of Personality and Social Psychology 53(2), 337-348.
4. American Academy of Child Adolescent Psychiatry. (2001) El niño con una enfermedad de Larga Duración (Crónica). www.aacap.com
5. Aurebach, S. (1989). Stress management and research in the health care setting: An overview and methodological commentary. Journal of Consulting and Clinical Psychology 57(3), 388-395.
6. Bauman, N. (1996). Recurrent respiratory papillomatosis. En Glenn, I. et al. The pediatric clinics of North America. Pediatric Otolaryngology 43(6), 1385-1399.
7. Bedregal, P. (1994). Enfermedades crónicas en la infancia. Boletín Escolar de Medicina. Universidad Católica De Chile 23, 41-44.
8. Billings, A. y Moos, R. H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. Journal of Behavioral Medicine 4, 139-157.
9. Blum, B. y Gordillo-Paniagua, G. (1989). Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica. Boletín Médico del Hospital Infantil de México 46(5), 352-359.

10. Castillo, V. (1997). Estilos de afrontamiento de un grupo de madres de niños de 0 a 6 años con diagnóstico de retinoblastoma. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
11. Chippis, B. y McClurg, F. (1990). Respiratory papillomas: Presentation before six months. Pediatric Pulmonology 9, 125-130.
12. Dalton, R. (1997). Enfermedad y Muerte. En Beherman, R., Kleigman, R y Arvin, A. Eds. Nelson Tratado de Pediatría. Volumen 1. 15° edición. México: Mc Graw Hill.
13. Donovan, D. (1988). Psicología pediátrica. Revista Latinoamericana de Psicología 20(1), 91-101.
14. Ferrero, J., Toledo, M. y Barreto Ma. Del P. (1995). Evaluación cognitiva y afrontamiento como predictores del bienestar futuro en las pacientes con cáncer de mama. Revista Latinoamericana de Psicología 27(1), 87-102.
15. Figueroa, M de los A. y López, V. (1985) Significado de la hospitalización en la infancia, alteraciones emocionales e intervención psicológica. Tesina de Licenciatura, Universidad Iberoamericana.
16. Folkman, S. y Lázarus, R. (1986). Appraisal, Coping, Health Status and Psychological Symptoms. Journal of Personality and Social Psychology 50(3), 571-579.
17. Folkman, S. y Lázarus, R. (1988). Coping as a mediator of emotion. Journal of Personality and Social Psychology 543, 466-475.
18. Frank, J. (1988). Aspectos psicológicos y comportamentales de la enfermedad y del tratamiento. Revista Latinoamericana de Psicología 20(1), 45-54.

19. Freud, A. (1952). Role of Body Illness in the Mental Life of children. Psychoanalytic Study of the Child 7, 69-81.
20. González, L. (1996). Adolescentes embarazadas, ansiedad y estilos de afrontamiento. Tesis Facultad de Psicología, UNAM 51-60.
21. González, R. y Orcillez, S. (1992). Estudio descriptivo: estilos de afrontamiento y depresión en un grupo de adolescentes embarazadas (Veracruz, Ver.). Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
22. Kazak, A. (1989). Families of chronically ill children: A systems and Social-Ecological model of adaptation and challenge. Journal of Consulting and Clinical Psychology 57(1), 25-30.
23. Kendall, P. y Ford, J. (1988). Manejo cognoscitivo-comportamental del stress como estrategia en medicina conductual. Revista Latinoamericana de Psicología 20(1), 55-70.
24. Lázarus, R., Folkman, S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca. 164-273.
25. Luque, M. (1999). Alteraciones emocionales asociadas con complicaciones obstétricas. Propuesta de un modelo de evaluación y de un programa preventivo. Tesis de Doctorado, Facultad de Psicología, UNAM.
26. Mandujano, M. y Navarrete, A. (1999). Papilomas y papilomatosis laríngea. En Levy-Pinto y Mandujano. Otorrinolaringología pediátrica. México: Mc Graw Hill Interamericana. 393-396.
27. Mattie-Luksic, M., Javornsky, G. y DiMario, F. (2000). Assessment of stress in mothers of children with severe Breath-holding spells. Pediatrics 106(1), 1-5.
28. McCubin, H., et al. (1980). Family stress and coping: A decade review. Journal of marriage and the Family 42, 855-871.

29. McCubbin, H., et al. (1983). CHIP-Coping health inventory for parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. Journal of Marriage and the Family 45, 359-370.
30. Miller, S., Leinbach, A. y Brody, D. (1989). Coping style in hypertensive patients: Nature and consequences. Journal of Consulting and Clinical Psychology 57(3), 333-337.
31. Moix, J. (1990). Factores que inciden en la ansiedad prequirúrgica. Revista de Psicología de la Salud 2(1y2), 3-12.
32. Moos, R. (1984). Context and coping: toward a unifying conceptual framework. American Journal of Community Psychology 12, 5-25.
33. Moos, R., Cronkite, R., Finney, J. (1986). Health and Daily Living Form Manual. Center for Health and Care Evaluation. Department of Veterans Affairs and Stanford University Medical Centers.
34. Morales, F. (1999). Introducción a la Psicología de la Salud. Buenos Aires: Paidós. 21-60, 193-219.
35. Murray, L. y Miller, R. (1998). Recurrent respiratory papilomatosis. Journal of La State Medicine Society 150(10), 456-459.
36. Navarro, M. (Compiladora) (1984). Enciclopedia ilustrada Cumbre. Volumen 5. México: Grolier. 306-307.
37. Newacheck, P. y Stoddard, J. (1994). Prevalence and impact of multiple childhood chronic illnesses. The Journal of Pediatrics 124(1), 40-47.
38. Pastrana, S. (1998). Estrés y estilos de afrontamiento ante la enfermedad crónica en el paciente pediátrico. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
39. Perrin, J. et al. (1993). Issues Involved in the Definition and Classification of Chronic Health Conditions. Pediatrics 91(4), 787-793.

40. Perrin, J. y Shonkoff. (1997). Trastornos del desarrollo y enfermedad crónica: una visión general. En Beherman, R., Kleigman, R y Arvin, A Eds. Nelson Tratado de Pediatría. Volumen 1. 15° edición. México: Mc Graw Hill.
41. Peterson, L. (1989a). Coping by children undergoing stressful medical procedures: Some conceptual, methodological, and therapeutic issues. Journal of consulting and Clinical Psychology 57(3), 380-387.
42. Peterson, L. (1989b). Special series: Coping with medical illness and medical procedures. Journal of consulting and Clinical Psychology 57(3), 331-332.
43. Petrillo, M. y Sanger, S. (1975). Cuidado emocional del niño hospitalizado. México: La Prensa Médica Mexicana.
44. Pimentel, D. (1998). Alteraciones de la sexualidad y estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer ginecológico en el Instituto Nacional de Perinatología. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM.
45. Poch-Viñals, R. (1978). Progresos en otorrinolaringología. España: Salvat Editores, S.A. 259-268.
46. Priego, A. y Valencia, M. (1988). El síndrome del Hospitalismo en niños menores de cinco años. Revista Mexicana de Psicología 5(2), 173-182.
47. Revenson, T. y Felton, B. (1989). Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. Journal of Consulting and Clinical Psychology 57(3), 344-348.
48. Rimell, F., Shapiro, A. (1998). Recurrent respiratory papillomatosis. Manuscript, 01-27.

49. Russo, R. (2001). La relación médico paciente y la enfermedad crónica. www.zonapediatrica.com
50. Sabbeth, B. (1984). Understanding the Impact of Chronic childhood Illness on Families. Symposium on Chronic Diseases in Children. The Pediatric Clinics of North America 31(1), 47-57.
51. Sabbeth, B. y Leventhal, J. (1984). Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. Pediatrics 73(6), 762-768.
52. Shah, et al. (1998). Risk factors for juvenile onset recurrent respiratory papillomatosis. Pediatric Infectology Diseases Journal 17(5), 372-376.
53. Stanley, N. (1986). Otorrinolaringología. México: Manual moderno. 234-235, 289-290 y 404-405.
54. Steinberg, B., Abramson, W. (1983). Laryngeal papillomavirus infection during clinical remission. New England Journal of Medicine 308, 1261-1264.
55. Stone, F. (1976). Psiquiatría para el pediatra. México: La Prensa Médica Mexicana, S.A.
56. Suls, J. y Wan, Ch. (1989). Effects of sensory procedural information on coping with stressful medical procedures and pain: A meta-analysis. Journal of consulting and Clinical Psychology 57(3), 372-379.
57. Valderrama, P., Carbellido, S. y Domínguez, B. (1995). Ansiedad y estilos de afrontamiento en mujeres con cáncer cervicouterino. Revista Latinoamericana de Psicología 27(1), 73-86.

58. Vaughan, V. (1997). Asistencia al niño aquejado de una enfermedad mortal. En Beherman, R., Kleigman, R y Arvin, A Eds. Nelson Tratado de Pediatría. Volumen 1. 15ª edición. México: Mc Graw Hill.
59. Vitacost. (2001). Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. www.vitacost.com
60. Zinser, O. (1992). Psicología experimental. México: Mc Graw Hill. 299-301.

Anexo 1.

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO, FEDERICO GÓMEZ.

Servicio de Psiquiatría y Medicina del Adolescente.

Servicio de Otorrinolaringología.

INVESTIGADORES: Psic. Gabriela Tercero Q., Dr. Carlos de la Torre G.,

Psic. Rosa Ma. Chartt L., Psic. Nelva Denise Flores Manzano.

Nombre del paciente: _____

Registro: _____ Parentesco: _____

Edad: _____ Lugar de residencia: _____

Fecha: _____

REACTIVOS DE LA ESCALA.	No	Si ocasionalmente	Si con frecuencia
1. Trató de entender mejor la situación.			
2. Platicó sobre el problema con su esposo(a) u otro familiar.			
3. Platicó con algún amigo(a) sobre el problema.			
4. Habló con algún profesionista (médico, psicólogo, sacerdote, etc).			
5. Rezó para encontrar guía o fortaleza.			
6. Se preparó para lo peor.			
7. No se preocupó, pensó que todo se resolvería.			
8. Cuando se sintió triste o enojado(a) ¿se desquitó con otra persona?			
9. Trató de verle el lado positivo a la situación.			
10. Para olvidarse del problema se mantuvo ocupado(a) en otra cosa.			

11. Elaboró y siguió un plan de acción.			
12. Para manejar el problema tomó en cuenta varias alternativas.			
13. Aprovechó la experiencia de situaciones similares en el pasado.			
14. No demostró sus sentimientos.			
15. Tomó las cosas con calma una por una de acuerdo a como se presentaron.			
16. Trató de apartarse del problema para verlo con más objetividad.			
17. Analizó repetidamente el problema para tratar de entenderlo.			
18. Trató de no seguir su primer impulso y actuar con precipitación.			
19. Se dijo a sí mismo(a) cosas que le ayudaron a sentirse mejor.			
20. Se alejó momentáneamente del problema.			
21. Supo lo que tenía que hacer y luchó para lograrlo.			
22. En general, evitó estar cerca de la gente.			
23. Se prometió a sí mismo(a) que las cosas serían diferentes la próxima vez.			
24. Se negaba a creer que eso hubiera sucedido.			
25. Lo aceptó, nada se podía hacer.			
26. Demostró sus sentimientos de alguna manera.			
27. Buscó ayuda de personas o grupos con experiencias similares.			
28. Intentó o se comprometió a sacar algo positivo de la situación.			