

01921
57



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ESTUDIO CORRELACIONAL DE ASERTIVIDAD, AUTOESTIMA
Y CALIDAD DE VIDA ENTRE ESCOLARES HEMOFILICOS,
DIABETICOS Y SANOS

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
PRESENTA

DECIREE GRACIELA CHAVEZ NAVARRO

DIRECTOR DE TESIS: DR. FRANCISCO MORALES CARMONA

MEXICO, D. F.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2003



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.

**TESIS CON
FALLA DE
ORIGEN**

A mis padres:

**Graciela Navarro Arias
Everardo Chávez Sosa**

**Porque siempre he tenido su apoyo incondicional.
Gracias por su amor, dedicación y esfuerzo
para poder lograr mis metas.**

A mis hermanos:

Everardo y Mónica

**Por ser los mejores compañeros
y estar siempre dispuestos
a darme su ayuda.**

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

A mi esposo:

Marco Antonio Vázquez V.

**Por impulsarme siempre,
porque con tu apoyo y entusiasmo,
me has enseñado que no hay imposibles.**

A mi pequeña Valeria:

**Porque ahora eres el motor
que me motiva a crecer.
Que privilegio es conocerte
y tenerte en mi vida para siempre.**

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

C

A Francisco y a Mercedes:

Por su valiosa ayuda, asesoría y conocimientos.
Gracias por compartir conmigo su tiempo y experiencia
para la elaboración de este trabajo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

D

**ESTUDIO CORRELACIONAL DE ASERTIVIDAD, AUTOESTIMA Y
CALIDAD DE VIDA ENTRE ESCOLARES HEMOFÍLICOS, DIABÉTICOS
Y SANOS**

E

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ÍNDICE

	PÁGINA
I. RESUMEN	1
II. INTRODUCCIÓN	2
II. MARCO TEÓRICO	
CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE.	
1.1. Definición y consideraciones generales	3
1.2. Las reacciones del niño ante la enfermedad	4
1.2.1. La hospitalización	
1.2.2. El significado que la enfermedad tiene para el niño	
1.3. La familia del enfermo crónico	9
1.4. Repercusiones psicológicas de la enfermedad crónica en el niño	11
1.4.1. Investigaciones recientes	12
CAPÍTULO 2. LA HEMOFILIA	
2.1. Definición e incidencia en México	14
2.2. Transmisión genética de la Hemofilia	15
2.2.1. Grados de afectación de la Hemofilia	
2.3. Manifestaciones clínicas	16
2.4. Tratamiento	20
2.5. Curso y prognosis	21
2.5.1. Inhibidores del factor VIII	
2.5.2. Complicaciones infecciosas	
2.6. Investigaciones recientes acerca del impacto psicológico de la Hemofilia	22

F

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPÍTULO 3. LA DIABETES

3.1.	Definición y conceptos generales	24
3.2.	Clasificación de la Diabetes	25
3.3.	Estadios de la Diabetes Mellitus	26
3.4.	Diabetes Mellitus Tipo 1	27
	3.4.1. Evolución	
	3.4.2. Tratamiento	
	3.4.3. Complicaciones de la terapéutica insulínica	
3.5.	Repercusiones psicológicas de la Diabetes en el niño	30

CAPÍTULO 4. LA ASERTIVIDAD

4.1.	Definición y antecedentes del concepto de asertividad	33
4.2.	Pasividad-Asertividad-Agresividad	35
	4.2.1. Pasividad o retraimiento social	
4.3.	El Desarrollo social y la importancia de la asertividad en el niño	37
4.4.	El impacto social de la enfermedad crónica en el niño	39

CAPÍTULO 5. LA AUTOESTIMA

5.1.	Definición de autoestima	42
	5.1.1. El autoconcepto y la autoestima	
5.2.	El desarrollo del sentido de sí mismo	45
5.3.	La importancia de la autoestima en el niño	47
5.4.	Investigaciones acerca de la autoestima y la enfermedad crónica en el niño	49

CAPÍTULO 6. CALIDAD DE VIDA

6.1.	Antecedentes y definición del concepto calidad de vida	51
6.2.	La calidad de vida en los niños con enfermedad crónica	53
6.3.	Investigaciones acerca de la calidad de vida en pacientes con enfermedad crónica	55

G

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

III. METODOLOGÍA

1.	Planteamiento del problema	57
2.	Justificación	57
3.	Pregunta de investigación	58
4.	Objetivos	58
5.	Hipótesis	58
6.	Criterios de Inclusión	59
7.	Tipo de Estudio	59
8.	Muestra	59
9.	Definición de Variables	60
10.	Instrumentos de medición	61

IV. RESULTADOS

1.	Características sociodemográficas de la muestra	65
2.	Análisis estadística	66
3.	Discusión	70
4.	Conclusiones	74
5.	Limitaciones	74

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

75

H

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RESUMEN

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA: ¿La asertividad, autoestima y percepción de la calidad de vida son variables que se distinguen entre niños escolares sanos, diabéticos y hemofílicos?

OBJETIVO: Evaluar las características de autoestima, asertividad y percepción de calidad de vida como variables pronósticas de ajuste psicosocial, en niños con hemofilia, con la de niños sanos y niños con diabetes mellitus tipo 1.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se trata de un estudio correlacional, comparativo, sincrónico y transversal con un diseño no experimental de tres muestras independientes, con una N=11 sujetos por grupo: escolares hemofílicos, escolares diabéticos, escolares sanos. Se empleó un tipo de muestra probabilística de proporción, tomando en cuenta el número total de niños atendidos en el Departamento de Hematología del Hospital Infantil de México Federico Gómez y el otro de una escuela primaria de la zona del hospital. Los criterios de inclusión para las tres muestras fueron: niños de sexo masculino, de edades entre 8 y 11 años, que supieran leer y escribir; mientras que para las muestras de niños hemofílicos y diabéticos el criterio fue el tener un tiempo de evolución de la enfermedad de por lo menos dos años.

INSTRUMENTOS: a los tres grupos se les aplicaron tres instrumentos psicológicos: la Escala de Conducta Asertiva para niños (ECAN), El Cuestionario de Autoestima de Coopersmith para niños y el Cuestionario COOP-Darmouth para evaluar el Estado Funcional Biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, los cuales cuentan con un nivel de medición ordinal.

PROCEDIMIENTO Y RESULTADOS: La muestra estuvo constituida por 32 niños, distribuidos en tres grupos, con una escolaridad promedio de 3.55 años. En el grupo de hemofílicos el tiempo de enfermedad fue el mayor, con una media de 7.5 años y el de diabéticos de 2 años. Cada grupo tuvo una media de edad de 9 años. Las características familiares fueron similares en los grupos, siendo en su mayoría familias nucleares, seguida de las uniparentales y por último, las reestructuradas. Se realizó un análisis discriminante, donde surgieron dos funciones, la primera significativa al .000 y la segunda con una significancia marginal de .072, cuyos centroides distinguen en la función 1 a los niños sanos de los otros dos grupos y cuya variable es la autoestima. En la función dos se integran la asertividad y la percepción de la calidad de vida y se distinguen los dos grupos de pacientes. De tal manera que se realizó el cálculo del riesgo relativo mediante una razón de momios de los puntajes de autoestima y se encontró un RR de 2.00 (1.30-3.541.09) para tener una baja autoestima por parte de los grupos de enfermos con relación a los niños sanos.

CONCLUSIONES: de tal manera que la autoestima probó ser un buen indicador pronóstico que distingue a los niños con padecimientos crónicos de los sanos. Las otras variables pudieran distinguir a los grupos de pacientes, pero se requiere un mayor muestra para poder establecerlo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

INTRODUCCIÓN

La aparición de una enfermedad crónica en el niño trae consigo cambios severos en su estilo de vida como son: cambios en su desarrollo y apariencia física, en su estado de ánimo, alteraciones en su entorno familiar, en su situación escolar y social, limitaciones en sus actividades, en su alimentación, sobreprotección por parte de sus padres, ansiedad ante posibles recaídas, etc. En fin, el niño y su familia tienen que incorporar a su vida situaciones pertenecientes al ambiente hospitalario con las que antes no convivían. Todo esto provoca en el niño la sensación de ser "diferente" a su grupo de compañeros y siente miedo de ser rechazado por esta situación.

Por lo anterior, esta población ha sido sometida a múltiples investigaciones en donde se ha encontrado que los niños con enfermedad crónica son susceptibles a tener dificultades a nivel emocional y social, enfrentándose a problemas de conducta, baja autoestima, depresión, locus de control externo, agresividad, etc. (Ver capítulos 1,2 y 3).

La experiencia de trabajar en el Hospital Infantil de México con niños con enfermedad crónica nos confirma que, el recibir atención psicológica, en conjunto con el tratamiento médico, es indispensable para lograr su adaptación a la situación de enfermedad. En primera instancia, el niño y su familia reciben un fuerte impacto al enterarse del diagnóstico y, en la mayoría de los casos, aunque el factor genético sea la causa, es muy común el desconocimiento total acerca de la enfermedad, esto hace más difícil ese primer enfrentamiento a la enfermedad, además del fuerte golpe al narcisismo de los padres al ver que sus expectativas no se cumplieron y el sentimiento de culpa que se agrava con el factor genético como causa.

Por su parte, el niño en edad escolar, en primera instancia, se vive indefenso ante los procedimientos médicos, se vuelve aún más dependiente de sus padres. Y posteriormente, es común ver como emplea la autoagresión, al no seguir los cuidados básicos de su enfermedad y colocándose en una situación de riesgo.

La red de apoyo con que cuenta el niño es importantísima para lograr su adaptación, entendiéndose por red de apoyo, tanto a su familia, como al equipo que le brinda atención médica y psicológica en el ambiente hospitalario. El estudiar más a fondo las repercusiones emocionales que tiene la enfermedad crónica en el niño, coadyuva al mejoramiento en la calidad de apoyo que se le brinde al él y a su familia, ya que esta información nos provee directrices en el trabajo terapéutico.

Basándonos en lo anterior y en el hecho de que existen pocas investigaciones realizadas con este tipo de población en nuestro país, surge la interrogante de si enfermedades crónicas como la hemofilia y la diabetes alteran la asertividad, la autoestima y la percepción de la calidad de vida en los escolares.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPÍTULO 1

LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL NIÑO

1.1 DEFINICIÓN Y CONSIDERACIONES GENERALES

La enfermedad crónica puede ser definida como "Un trastorno con un curso prolongado, el cual puede ser progresivo y fatal, o asociarse con un tipo de vida relativamente normal a pesar del impedimento físico. Tal enfermedad frecuentemente presenta períodos de exacerbaciones agudas, requiriendo atención médica intensiva; así mismo, puede causar interferencias en el crecimiento físico y emocional del niño"¹. Esta condición afecta durante largos periodos de tiempo o incluso toda la vida, y puede ser tratada, ya sea controlando el dolor, disminuyendo las recaídas o reduciendo los síntomas, pero a menudo no puede ser totalmente curada. La mayoría de las veces, como medidas para evitar recaídas y como parte del tratamiento de la enfermedad, se tienen que llevar a cabo algunas restricciones, ya sea de alimentación (como en el caso de la diabetes), en la actividad física (como en la hemofilia), o en el contacto con algunos productos químicos, como es el caso de la anemia aplásica, donde el niño y las personas que lo rodean no pueden emplear perfumes, jabones, maquillaje, etc.

Las enfermedades crónicas tienen diversas causas posibles, tales como factores genéticos, psicosociales, nutricionales e inmunológicos, y en algunas de ellas todavía no se determina el agente etiológico, lo que puede dificultar el manejo terapéutico¹. La causa que haya provocado una enfermedad puede llegar a generar conflictos y culpas al interior de la familia, como en el caso del factor genético, debido a la angustia y al sentimiento de impotencia que provoca el conocimiento del diagnóstico.

Robles, T. y cols.², definen a la enfermedad crónica como un trastorno con la característica inquebrantable de que no se cura nunca; y las clasifica con base en su posición en un continuo, donde en un polo se encuentran las enfermedades que generalmente no conducen a una muerte prematura, tales como la ceguera, la sordera, la artritis, etc.; en el otro extremo coloca a las enfermedades claramente progresivas y de pronóstico fatal como el cáncer con metástasis, la uremia o el sida; y en una posición intermedia considera a las enfermedades como la fibrosis quística, la diabetes juvenil, y a las enfermedades con un posible desenlace sorpresivo como la hemofilia y el infarto. Esta misma autora distingue cuatro fases de la enfermedad en cuanto a la forma como evoluciona; estas fases, junto con otros factores, influyen en la manera como se adaptan el paciente y su familia a la enfermedad:

(1) Mattson, A. (1972) Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 50(8) Nov. 801-806

(2) Robles, T., Lissace, H., Fernández, M. (1987) El enfermo crónico y su familia. México, D.F., Ediciones Nutriomar

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- a) Su aparición, que puede ser aguda o gradual
- b) Su trayectoria, que puede ser progresiva, constante o episódica
- c) Su desenlace, que puede ser prematuro, progresivo y de pronóstico fatal o sorpresivo
- d) Su posibilidad de incapacitar, cognoscitiva, cinética y sensorialmente y de ocasionar pérdidas: de energía, de imagen y control corporal, de identidad personal y de la propia enfermedad.

El lugar que ocupe la enfermedad en este continuo, la manera y el momento en el que aparece, la forma en que evoluciona y tiene un desenlace, así como la madurez emocional del niño y la reacción de la familia ante el diagnóstico, son variables importantes para determinar la manera como puede repercutir psicológica y socialmente en la vida del niño. Así mismo, el tipo de incapacidad que provoca la enfermedad es un factor importante, ya que en ocasiones interfiere en el proceso de aprendizaje del niño, como en la sordera y la ceguera; en otras el movimiento estará restringido y no podrá realizar diversas actividades como correr, caminar o practicar un deporte específico, dichas actividades son muy importantes dada la necesidad que tiene el niño de estimulación medio ambiental, de explorarlo y de adquirir habilidades sociales al interactuar con sus compañeros.

Tanto los efectos directos de una enfermedad crónica, como los síntomas y el dolor, y el tratamiento y las restricciones que ésta conlleva, invariablemente demandan modificaciones en los hábitos del niño y de la familia, así como de las expectativas y proyectos de vida, los cuales se vuelven inciertos. Es una condición que provoca gran ansiedad en el niño y en la familia, asociada con probables recaídas y el dolor que conllevan. Así mismo, en ocasiones se restringe la realización de actividades recreativas que le proporcionan al niño oportunidades para socializar con su grupo de pares, lo que desempeña un papel importante en el desarrollo del niño, ya que la pertenencia a un grupo le provee seguridad, confianza y un mejor desenvolvimiento social.

1.2 LAS REACCIONES DEL NIÑO ANTE LA ENFERMEDAD

La enfermedad crónica ocasiona cambios en la experimentación del estado corporal y presencia de angustias y fantasías generadas en el niño, dando lugar a diferentes reacciones. Por ello los niños de cualquier edad presentan dificultad para aceptar y adaptarse a la presencia de una enfermedad. De acuerdo con Ajuriaguerra (1983)³, la reacción que el niño presente ante la enfermedad depende de factores tales como la severidad y la duración del padecimiento, del desarrollo social, del apoyo y de las actitudes que le proporcionen su padres, así como de la situación emotiva en la que se encuentren el niño y su familia al momento de presentarse la enfermedad.

(3) Ajuriaguerra, J (1983) Tratado de psiquiatría infantil. Cuarta edición. Mexico: Masson

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Este autor propone las distintas reacciones ante una enfermedad crónica de acuerdo con la edad del niño, antes de los tres o a los cuatro años, el niño reacciona a la separación, al dolor y a las amenazas que representan los medios de diagnóstico y tratamiento mediante agresividad, así mismo, se muestra acaparador con su madre, estableciéndose una relación madre-hijo mucho más estrecha, esta conducta se ve acentuada debido al miedo de la madre por la vida del niño. Cuando el niño se encuentra entre los cuatro y diez años de edad, puede presentar conductas regresivas, lo cual se refiere a comportamientos que ya habían sido superados antes de la aparición de la enfermedad y que son propios de niños más chicos, tales como la enuresis, o una dependencia excesiva hacia la mamá, y en ocasiones se muestra agresivo con la madre, y tiende a aliarse con algún miembro del personal médico contra la enfermedad, tomando un papel más activo al mostrar interés en los cuidados y los exámenes que se le practican.

Por su parte, Ana Freud⁴ menciona que durante la convalecencia de una enfermedad grave, el niño puede mostrar cambios de humor, cambios en la relación con sus progenitores y hermanos, una pérdida de confianza en sí mismo, así mismo, pueden reaparecer síntomas que ya habían existido y que se habían superado en periodos anteriores de la vida.

Así, a medida que el niño tiene más edad va utilizando mecanismos psicoafectivos más elaborados para contrarrestar los efectos de la enfermedad, tales como:

-Oposición.- tornándose rebelde, rehusando las limitaciones impuestas por la enfermedad o los cuidados a los cuales tiene que someterse, y realiza las actividades que le fueron prohibidas, repercutiendo esta actitud en su salud.

-Sumisión e inhibición.- Vivenciando el padecimiento en forma depresiva, asociada al sentimiento de pérdida, debido a una herida narcisista en forma de vergüenza de su cuerpo, presentando sentimientos de culpabilidad, al relacionar la aparición de su enfermedad con el hecho de haberse "portado mal", considerando a la enfermedad como el castigo de esta conducta. La inhibición puede ser física, en donde el niño se torna pasivo y acepta la dependencia que implica una serie de cuidados a menudo absorbentes, principalmente por parte de la madre; o psíquica, donde se da una inhibición intelectual que ocasiona la incapacidad de comprender la enfermedad.

- Sublimación y colaboración.- Estos pueden considerarse como los mecanismos más positivos, y se presentan cuando el niño se identifica con el "agresor malhechor" (médico) o bien, con alguno de los padres que tienen o tuvieron la misma enfermedad.

(4) Freud, A (1965) El Psicoanálisis y la crianza del niño. España. Paidós

Otra forma de expresarlo es como lo señala Mattsson¹, quien distingue los comportamientos que muestran los niños y adolescentes con una pobre adaptación a su enfermedad:

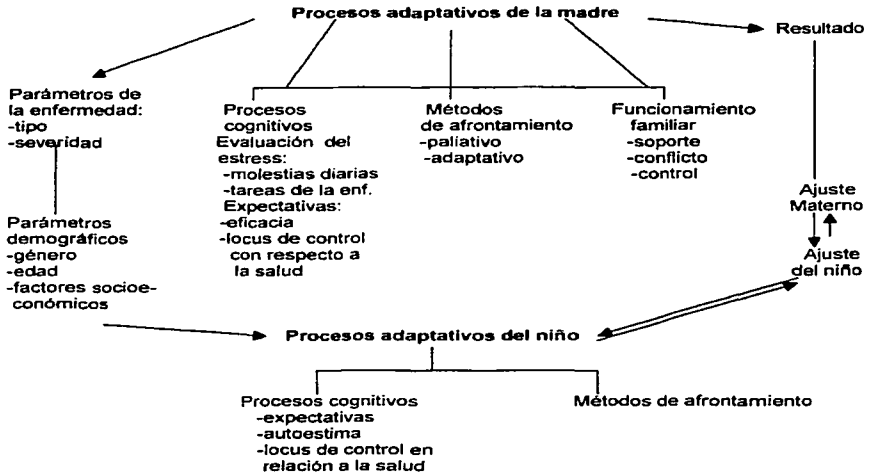
1.- Se muestran inactivos, sin interesarse por el exterior y con una marcada dependencia hacia su familia, presentando una actitud pasivo-dependiente.

2.- La independencia aumenta, tornándose atrevidos, empleando la negación del peligro real y del miedo, su sentido de realidad está obstaculizado y dan la impresión de que realizan ciertas actividades como una forma de mostrar desafío hacia sus padres y hacia la enfermedad.

Una reacción común hacia la enfermedad es el aumento de los niveles de ansiedad del niño y de la familia, desde el momento en que el médico proporciona el diagnóstico y a lo largo de su evolución. A este respecto Thompson⁵ propone un modelo transaccional y de afrontamiento del stress, considerando a la enfermedad crónica como un estresor potencial al cual el niño y la familia se esfuerzan por adaptarse. El ajuste a la enfermedad crónica está en función de las transacciones entre los procesos biomédicos, de desarrollo y psicosociales involucrados. Este autor considera que los factores psicosociales tienen una importancia crucial, ya que éstos pueden reducir el impacto del stress que produce la enfermedad, y por lo tanto, son un blanco importante para hacer una intervención. En la siguiente figura se muestra esquemáticamente este modelo:

(1) Op. cit. P.p

(5) Thompson, R. J. (1985) Coping with the stress of chronic childhood illness. In A. N. Durin, Management of chronic disorders of childhood. Boston: G.K. Hall.



1.2.1 LA HOSPITALIZACIÓN

En la mayoría de los casos cuando el niño padece una enfermedad crónica, una recaída, la aplicación de algunos tratamientos, o la necesidad de realizar una intervención quirúrgica demandan hospitalizaciones frecuentes, y a veces, por largos períodos de tiempo. Esta situación representa un agente ansiógeno muy importante y en ocasiones él mismo no alcanza a entender el por qué tiene que separarse de su familia y por qué tiene que someterse a procedimientos dolorosos. Dentro de los temores del niño, puede llegar a sentir que el hospital es una "prisión" y que su enfermedad y el hecho de estar internado son un "castigo" por haberse portado "mal", y muchas veces estas fantasías se ven reforzadas por algunos comentarios de los padres, tales como: "Si no te portas bien, te llevo al hospital", lo que en ocasiones

agrava el temor y la desconfianza que el niño siente hacia el hospital y hacia el personal.

Es así como el niño, además de la angustia que le crea su enfermedad, se ve obligado a enfrentar la tensión que le crea el separarse de sus padres, que en sí misma es una experiencia traumática. Los niños pequeños (de seis meses a cinco años) separados de la madre solo unos días pueden mostrar grandes cambios en la conducta, como aferramiento excesivo, cuando el niño, al temer el abandono, insiste en tener a su madre a su lado cada momento, reaccionando violentamente cuando se siente frustrado; retirada, al mostrar una frialdad emocional y conductas regresivas. El estado de ánimo prevaleciente puede ser de depresión, ansiedad o excitación maniaca, con el interés vuelto hacia juguetes y materiales, en vez de hacia personas.

En el caso del niño de edad escolar que se interna en un hospital se muestra preocupado por la naturaleza y el resultado de su enfermedad, la pérdida del trabajo escolar, el sentimiento de ser diferente de otros niños, la forzada inactividad física, preocupación por lo que sucede en su hogar, mostrando un sentimiento de ser abandonado o rechazado. Por otra parte, el niño confinado a la cama es incapaz de liberar emociones reprimidas con la actividad física, ya que el niño normalmente activo deja escapar su energía, cuando está enojado o agitado, dedicándose al juego⁶.

El ritmo de la familia también se ve alterado ante la hospitalización de uno de sus miembros, ya que en algunos casos, ésta puede trazarse un modo de vida que excluye al hijo ausente, y su retorno al hogar puede considerarse como una "intrusión" por un extraño indeseable. Es por esto que en años recientes, se han modificado las políticas de los hospitales y ya se permite la presencia continua de los padres. Lo que les proporciona a los niños una ayuda emocional y una mayor seguridad. Ya que al niño hospitalizado en algunas ocasiones no se le consulta sobre los planes que se le tienen preparados y se sientes desprotegidos y desamparados, protestando por medio del llanto, empujando, manoseando, pateando y aventando cosas, y a veces negándose a comer, y rehusándose a jugar con los juguetes que se les ofrecen⁷.

El papel de la información para lograr la adaptación del niño a la hospitalización es muy importante, ya que proporciona al niño un poco del control que ha perdido sobre su cuerpo al estar hospitalizado y al someterse a un tratamiento, esto puede disminuir la ansiedad y disipar algunas fantasías acerca de su diagnóstico. Para facilitar la adaptación del niño en muchos hospitales se han diseñado folletos en los que se describe claramente y por medio de atractivos dibujos casi todo lo que puede llegar a experimentar en el hospital.

(6) Dawson (1974). Desarrollo Psicológico del niño normal y patológico. México: Nueva Editorial Interamericana.

(7) Lohm, G., Cohen, R. (1984). Atención emocional de pacientes. México: La Prensa Médica Mexicana. 3. A.

1.2.2 EL SIGNIFICADO QUE LA ENFERMEDAD TIENE PARA EL NIÑO

Las reacciones del niño ante la enfermedad corresponden a la representación psíquica que tiene de la misma, ya que ésto determina las fantasías y la ansiedad que le provoca. La enfermedad es equiparada por el niño con maldad, y en consecuencia, con culpa, la enfermedad es vista por ellos como el resultado de su mal comportamiento, por alguna cosa que comió, un abrigo que no quiso ponerse, el mojarse los pies, por desobedecer las indicaciones de sus padres. Esta idea intensifica los temores que siempre acompañan el desarrollo infantil y despierta remordimientos.

Así mismo, los cuidados necesarios durante la enfermedad obligan al niño a renunciar a ser dueño de su propio cuerpo, permitiendo que sea manejado pasivamente, ya que es sometido a órdenes y a una rutina que implica desconsideración por sus actitudes y preferencias personales. Así mismo, se puede presentar una pérdida de habilidades tales como la evacuación, el comer sin ayuda, el vestirse, desvestirse y lavarse, lo que puede significar para él una pérdida equivalente del control yoico, el niño se siente llevado a niveles anteriores y más pasivos de su desarrollo. Algunos niños se oponen al máximo a esta regresión forzada, convirtiéndose en pacientes difíciles, al mostrar una falta de adherencia terapéutica y deciden no tomar sus medicinas, no seguir su dieta y no cumplir con su tratamiento. Mientras que otros niños deciden retornar sin oposición a un estado de infancia desvalida¹. Ambos casos deben ser tomados en cuenta para dirigir la atención psicológica que cada niño requiera y así poder lograr una buena adherencia terapéutica de tal manera, que la vida del niño no se vea amenazada, pero al mismo tiempo, intentar que el niño recupere un poco del control que ha perdido sobre su propio cuerpo.

1.3 LA FAMILIA DEL ENFERMO CRÓNICO

La aparición de una enfermedad crónica o terminal en uno de los miembros de la familia constituye un cambio radical en el interior de ésta y también un cambio en su entorno. El cambio en el interior está dado por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo que requiere ser atendido, cuidado y medicado. Y el cambio en el entorno ocurre por la incorporación en él del equipo médico tratante y del sistema hospitalario, ambos con un papel preponderante².

Para adaptarse a esta nueva situación y hacer frente a la enfermedad se producen cambios bruscos en las interacciones familiares; si se trata de una enfermedad crónica estas interacciones se intensifican y muchas veces dificultan la posterior rehabilitación del paciente.

Los cambios que se producen en el interior de la familia dependen, en gran medida, de las características propias de cada familia, de la etapa en la que ésta se encuentra, del momento de la vida del paciente, del lugar que ocupe en la familia, así como de los requerimientos de los distintos tipos de enfermedades y sus tratamientos.

Tanto la persona, como la familia tienen en su evolución momentos que se caracterizan por una mayor estabilidad, es decir, permanencia de patrones de interacción y momentos de mayor cambio, de ensayo de nuevos patrones de intercambio, con la consecuente inestabilidad. La aparición de una enfermedad crónica en un momento de cambio es más problemática, ya que las dificultades derivadas de ésta, pueden impedir que la familia o el paciente, encuentren y desarrollen los nuevos patrones de relación que corresponden a la nueva etapa que están iniciando y se tiene entonces a regresar a patrones que eran eficaces en periodos anteriores.

Robles² distingue las reacciones de la familia ante una enfermedad crónica de acuerdo con las distintas características de las enfermedades y los diferentes requerimientos de sus tratamientos, así cuando la enfermedad aparece en forma progresiva, la familia dispone de cierto tiempo para reajustar sus estructuras, su distribución de papeles y para echar a andar sus mecanismos de solución de problemas frente a la realidad de un miembro con una enfermedad crónica y terminal; no sucede así con las familias en las que aparece una enfermedad en forma aguda, donde tienen que lograr ese mismo ajuste en un tiempo más corto y, por lo mismo, con mayor tensión.

Cuando la enfermedad progresiva provoca una incapacidad, también progresiva en el paciente, los diferentes tipos de incapacidad, requieren diferentes ajustes de la estructura familiar, no es lo mismo una incapacidad en el área cognitiva, que en el área sensorial. Así mismo, distingue entre las familias con un miembro con enfermedad crónica que presenta etapas de "normalidad" y crisis periódicas o intermitentes, ya que estas familias requieren de flexibilidad suficiente para cambiar a una estructura u organización de familia "en crisis" y viceversa.

Algunas enfermedades conducen rápidamente a la muerte y la familia tiene que elaborar el duelo. Otras, que se transmiten genéticamente, muchas veces provocan dentro de la familia la aparición de conflictos por culpa debido a la transmisión de la enfermedad.



En cuanto a los tipos de tratamientos, algunos de ellos, dependiendo también de la edad del paciente, pueden ser administrados por él mismo, en otros casos, se requiere la ayuda de otra persona; a veces pueden seguirse en casa, mientras que otros implican hospitalización o el acudir periódicamente al hospital. Todos estos factores inciden en las interacciones que se establecen entre los diferentes miembros de la familia.

Eustace, citada en Robles², encontró que al aparecer una enfermedad crónica en una familia, generalmente se agravan los problemas que existían previamente y aparecen otros nuevos; en esta investigación se estudio a 34 familias con un hijo urémico, donde en el 48% de las familias, ante la aparición de la enfermedad, se agravaron los problemas en los subsistemas conyugal, parental y en la formación de coaliciones, y en el 62% de las familias aparecieron nuevos problemas a partir del diagnóstico y la iniciación del tratamiento, estos problemas fueron de tres tipos: en la estructura y dinámica familiar, en el paciente y en la relación con el equipo de salud.

Sin embargo, en algunos casos sucede lo contrario. La familia "se une" frente a la enfermedad y los problemas previos pasan a un segundo plano, y es frecuente, en estos casos, que aquellos que tenían en la familia el papel de "oveja negra", "aprovechan" la oportunidad que les brinda la enfermedad para redimirse y revalorarse en la familia, convirtiéndose, por ejemplo, en los encargados de cuidar al enfermo, de sufragar los gastos del tratamiento, o incluso, dado el caso, de ofrecerse como donante de un órgano. Cuando esto ocurre, puede preverse que el sistema familiar dificulte la rehabilitación del paciente porque ésta significaría el resurgimiento de los viejos problemas, por lo tanto se trata de asegurar el mantenimiento de la enfermedad como elemento de unión y de homeostasis familiar.

Por todo esto, es necesario que además de la atención psicológica que se le brinde al paciente para lograr su adaptación a la enfermedad y a su tratamiento, es necesario también identificar los cambios y la problemática que enfrenta la familia ante este evento, para lograr disminuir su ansiedad y evitar la no adherencia al tratamiento que puede resultar fatal para el paciente.

1.4 REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL NIÑO

Este tipo de población ha sido sujeta a múltiples investigaciones para explorar los posibles efectos sobre el desempeño psicológico y social de los niños y adolescentes; considerando un buen funcionamiento emocional y social, a aquellas conductas que reflejen lo que es "apropiado" de acuerdo con la edad del niño y el contexto en el que se desenvuelve, y que conduzcan a desarrollar un adecuado funcionamiento psico-social en la edad adulta.

TRINIDAD
FALLA DE ORIGEN

Con respecto a ésto, Hurlock⁸ menciona algunas de las áreas que se ven afectadas ante la presencia de una enfermedad en el niño:

- a) El crecimiento físico y el desarrollo pueden ser afectados de acuerdo con la gravedad, la duración y la naturaleza de la enfermedad. Generalmente se presenta una pérdida de peso y cuando se trata de una enfermedad grave y prolongada puede afectar a la estatura final del niño. Así mismo, la inactividad durante la enfermedad pueden provocar que los músculos pierdan parte de su tono y se fatiguen fácilmente.
- b) La enfermedad siempre causa un trastorno de la homeostasis del niño y su familia y por lo general se acompaña de una mayor emotividad, así, el niño se muestra molesto, irritable y ansioso.
- c) En ocasiones, un largo período de hospitalización o las restricciones de la enfermedad provocan que el niño se separe de su grupo social y no aprenda las formas de conducta social en el momento en que lo están haciendo sus compañeros, pudiendo provocar una falta de habilidad para reintegrarse a su grupo nuevamente.
- d) El trabajo escolar generalmente se ve mermado, debido además de al ausentismo escolar, a que la afectación que ha tenido el niño en el área social le provoca un menor interés para la escuela.
- e) La enfermedad puede limitar las actividades del niño lo que no le permite unirse a sus compañeros de juegos, esto puede ser frustrante para el niño de edad escolar, para quien las actividades en equipo tienen una gran importancia. Así, el niño se puede volver inseguro de su situación en el grupo por estar alejado.
- f) La enfermedad también puede ser el punto de comienzo de dificultades de conducta, en especial problemas de alimentación y de adaptación social. Ante la sobreprotección de los padres durante una recaída, muchos niños se vuelven agresivos y exigentes y tener problemas para readaptarse a su situación familiar y de grupo.
- g) Así mismo, la enfermedad que se presenta durante los años pre-escolares, frecuentemente origina trastornos de la personalidad, ya que la motivación y la confianza en sí mismo se ven alteradas, el niño se vuelve tímido y retraído cuando está con otros.

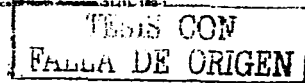
1.4.1 INVESTIGACIONES RECIENTES

Stein, R. E. y Jessop, D. J.^{9 y 10} sugieren que distintas condiciones, conllevan diferentes implicaciones en el funcionamiento psico-social del niño, tomando en cuenta factores como: el estigma social que provoca la enfermedad, amenaza potencial a la vida, los períodos de estabilidad contra los de crisis, necesidad de tratamientos intrusivos y/o dolorosos, implicaciones sensoriales o motoras y repercusiones en el estado mental del paciente. Todos estos factores han sido estudiados a través de investigaciones con diversas enfermedades crónicas en la niñez y la adolescencia.

(8) Hurlock, E. (1978). Desarrollo Psicológico del niño. España: Paidós.

(9) Stein, R. E. y Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. Public Health Reports, 87, 354-362.

(10) Stein, R. E. y Jessop, D. J. (1984). general issues in the care of children with chronic physical conditions. Pediatric Clinician of North America, 31(4): 189-191.



Con respecto a las repercusiones emocionales, en una investigación realizada con niños que padecían fibrosis quística¹¹, comparándolos con un grupo de niños sanos, en donde emplearon una entrevista semiestructurada, los resultados mostraron que el grupo experimental tenía dificultades en el área de auto-imagen y contaban con una mayor ansiedad de separación, en comparación con el grupo control.

También se han encontrado diferencias a nivel social, por ejemplo, Stawski¹² investigó la prevalencia de problemas de conducta en niños con una enfermedad crónica y en sus hermanos, en comparación con niños sanos. Encontrándose mayores puntajes en conductas problema reportadas por los padres de los niños con enfermedad crónica y sus hermanos.

En otra investigación¹³ donde se estudiaron algunos aspectos cognitivos, conductuales y afectivos del funcionamiento social en escolares con enfermedad crónica fibrosis quística, diabetes, artritis reumatoide y asma por medio del reporte de los padres y del propio niño, se encontraron hallazgos significativos en cuanto a que los niños con enfermedad crónica muestran conductas menos agresivas, tendiendo a la sumisión y una menor conducta prosocial. Así mismo, se encontró que las características de la enfermedad, tales como la restricción física y el dolor, están asociados con actividades sociales restringidas.

Con implicaciones a un nivel más general, se llevó cabo un meta-análisis¹⁴ de la literatura empírica sobre el ajuste psico-social en niños con diferentes enfermedades crónicas, revisaron 700 publicaciones de entre 1928 y 1990; en los resultados de este análisis se encontró que los niños con enfermedades crónicas tenían diferencias significativas en dificultades de su capacidad de ajuste, tanto internos como externos, así como una menor autoestima.

La experiencia de padecer una enfermedad crónica en la niñez y adolescencia, cualquiera que ésta sea, provoca en el niño la sensación de ser "diferente" a sus compañeros de la misma edad, debido a las condiciones que la enfermedad conlleva, como son el ausentismo escolar constante y las limitaciones alimenticias o físicas propias del padecimiento, así como los tratamientos agresivos y restrictivos a los que tiene que ser sometido, y el temor constante del niño y de su familia por su integridad física, todo esto puede provocar problemas a nivel conductual, emocional y social como lo muestran los hallazgos de estas investigaciones, de ahí la importancia de continuar explorando las características de este tipo de población que nos permitan dirigir la intervención psicológica con el fin de prevenir y mejorar los aspectos que pudieran afectar el desarrollo futuro del niño.

(11) Thompson, R. J., Hodges, K. y Hammett, K. (1990) A matched comparison of adjustment in children with cystic fibrosis and psychiatrically referred or nonreferred children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 745-758.

(12) Stawski, M., Auerbach, J. (1987) Behavioural problems of children with chronic physical illness and their siblings. *European Child and Adolescent Psychiatry*, Vol 6(1), Mar, 20-26.

(13) Meier, S., Sennels, G. (2000) Social functioning in children with chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, Vol 41(3), 300-317

(14) Lewinsohn, J.V. y Foa-Roulman, J. (1992) Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Health in A. N. Dunn, Management of chronic disorders of childhood* 11-41 Boston, G. K. Hall

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPÍTULO 2

LA HEMOFILIA

2.1 DEFINICIÓN E INCIDENCIA EN MÉXICO

La hemofilia está clasificada dentro de las enfermedades crónicas, ya que es un padecimiento que persiste por toda la vida del paciente y el tratamiento sólo puede controlar sus efectos, más no curarla por completo.

La hemofilia es una enfermedad hemorrágica hereditaria, en la que la actividad biológica del factor VIII ó IX está reducida debido a que la molécula de este factor, aunque presente, es funcionalmente imperfecta. Estos factores trabajan entre sí dentro de una secuencia específica en el proceso de la coagulación de la sangre. El 95% de los trastornos hereditarios de la coagulación sanguínea es secundario a la deficiencia de los factores VIII y IX.

Su transmisión está ligada al cromosoma X. Esta enfermedad se manifiesta en el varón y la transmite la mujer portadora. El tipo de expresión fenotípica del defecto incluye a los hemofílicos leves, moderados y graves¹⁵.

Existen dos tipos de hemofilia, la hemofilia A o hemofilia clásica, la cual es la forma más común y es ocasionada por una deficiencia del factor VIII de coagulación y la hemofilia B, que es la segunda forma más común, y es ocasionada por una deficiencia del factor IX. Ambos tipos de hemofilia presentan los mismos hallazgos clínicos y genéticos; para distinguirlas se tiene que recurrir a la actividad coagulante de los factores VIII y IX, en análisis específicos de laboratorio¹⁷.

Para entender el defecto que existe en la hemofilia es necesario conocer a grandes rasgos la teoría clásica de la coagulación de Morrowitz quien en 1905 reconoce dos principales procesos ante una lesión: a) la conversión de protrombina a trombina y formación de masas de plaquetas que se acumulan en el punto lesionado y b) la conversión de fibrinógeno a fibrina, cuando se refuerza la masa existente, consolidándose para formar tapones estables. Brinkhous (1939) descubre que en la hemofilia hay una demora de la conversión de protrombina a trombina, y que el defecto podía ser corregido por una fracción de plasma normal que contenga el factor antihemofílico, necesario para llevar a cabo este proceso, más tarde llamado factor VIII. Posteriormente Aggeler y cols., citado en Beutier, observaron la existencia de otro desorden hemorrágico ligado al cromosoma X, clínicamente similar a la hemofilia clásica, relacionado con la deficiencia del factor IX de la coagulación^{16,17}.

(15) Bero, Abel O (1968) Hematología Básica. Ediciones Médicas del Hospital Infantil de México. Méx. D.F.
 (16) Bruster, Ernest M (1965) Williams Hematology, Fifth edition. McGraw Hill. Chapter 135.
 (17) Hasegawa, S (1966) Introducción a la hematología. Segunda edición. Salvat, Méx. D.F.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En México la frecuencia de la hemofilia es de 2.03 por 100.000 habitantes, y de cada 100 pacientes con enfermedad hereditaria de la coagulación, 80 tienen hemofilia A, 15 tienen hemofilia B, y sólo el 5% tienen otras enfermedades hereditarias de la coagulación¹⁵.

2.2 TRANSMISIÓN GENÉTICA DE LA HEMOFILIA

La probabilidad de transmisión de la hemofilia ocurre de la siguiente forma:

- 1.- De la unión de un hombre hemofílico y una mujer normal:
 - a) Todas las hijas son forzosamente portadoras.
 - b) Todos los hijos son normales.
- 2.- De la unión de un hombre normal y una portadora del defecto:
 - a) Cada hijo tiene un 50% de probabilidades de padecer hemofilia.
 - b) Cada hija tiene un 50% de probabilidades de ser portadora.

Como se muestra en el siguiente cuadro ilustrativo:

	Mujer sana	X	X	
portadoras	X ^h	XX ^h	XX ^h	-Todas las hijas
Hombre hemofílico	Y	XY	XY	-Todos los hijos sanos
	Mujer portadora	X ^h	X	
Hombre sano	X	X ^h X	XX	-50% de hijas portadoras
	Y	X ^h Y	XY	-50% de hijos hemofílicos

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Cerca de las dos terceras partes de los pacientes tienen una historia familiar positiva, es decir, se tienen identificados casos anteriores en la familia. Cuando se descubre un nuevo paciente hemofílico, es necesario estudiar a los siguientes miembros de la familia: hermanos varones, hijos varones de las hermanas, hermanos varones de la madre e hijos varones de las hermanas de la madre¹⁷. Aunque muchas veces la falta de información dificulta el conocer estos datos y en ocasiones se sabe que algún tío murió de "alguna rara enfermedad", pero no se identifica la enfermedad claramente, ni las causas.

2.2.1 GRADO DE AFECTACIÓN DE LA HEMOFILIA

El grado de afectación hemofílica es un factor que se mantiene constante en las familias. Se considera hemofilia grave, cuando la actividad de coagulación de los factores VIII ó IX es por debajo del 1% de lo normal, se trata de hemofilia moderada cuando hay una actividad entre el 1 y el 5%, y hemofilia leve entre el 5 y el 30% aproximadamente. Esto refleja la existencia de diferentes alelos anormales, capaces de mantener distintos niveles de actividad de los factores VIII ó IX¹⁷.

2.3 MANIFESTACIONES CLÍNICAS

La principal característica de la hemofilia es la hemorragia excesiva en varias partes del cuerpo, la presencia de hematomas en tejido blando, así como de hemorragias en cavidades articulares (hemartrosis). Como ya se explicó la alteración puede clasificarse en leve, moderada y severa, de acuerdo con el grado de concentración del factor VIII ó IX en la circulación sanguínea, en porcentaje de acuerdo con la concentración en una persona normal¹⁸.

En el caso de la hemofilia severa los pacientes pueden experimentar hemorragia sin haber sufrido un trauma identificado que no tenga que ver con la actividades cotidianas, es decir, el sangrado puede ser espontáneo. Los episodios hemorrágicos son intermitentes, de ahí que este tipo de pacientes pueden pasar por periodos asintomáticos o de "normalidad" y por etapas de crisis agudas, que no avisan y a las cuales el paciente y la familia debe ser tan flexible como para poder adaptarse, sabiendo que de un momento a otro puede sobrevenir una crisis. Las hemartrosis son frecuentes cuando el paciente comienza a caminar; si no se cuenta con un tratamiento efectivo (infusión del factor VIII ó IX, así como restricción en algunas actividades físicas), las hemartrosis recurrentes pueden resultar en artropatías hemofílicas crónicas: lo que podría provocar un daño estructural en la articulación, repercutiendo en su funcionalidad y provocando una incapacidad, que en casos extremos, trae repercusiones permanentes, como la incapacidad para el movimiento de esta articulación, la hipotrofia muscular o adelgazamiento y debilidad de los músculos, postración, osteoporosis o desgaste óseo por falta de movimiento y/o acortamiento de la extremidad afectada¹⁶.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Los pacientes afectados por la hemofilia severa pueden presentar graves hemorragias que comprometan órganos vitales. Sin embargo, la muerte repentina es muy rara, excepto en el caso de las hemorragias intracraneales.

Los pacientes con hemofilia moderada ocasionalmente sufren de hematomas y hemartrosis, los cuales usualmente están asociados con un golpe identificado. Las hemartropatías no son tan frecuentes y generalmente son menos incapacitantes de las que sufren los pacientes con hemofilia severa.

En el caso de los pacientes con hemofilia leve los episodios hemorrágicos no son frecuentes, incluso la enfermedad puede no ser diagnosticada durante años y ser descubierta tras una hemorragia postoperatoria o seguida de un trauma.

A continuación se da una explicación más detallada acerca de las consecuencias médicas de la hemofilia:

HEMATOMAS

Los hematomas son característicos en las deficiencias de factor de la coagulación sanguínea. Son hemorragias en tejidos conectivos subcutáneos o en músculos, y pueden ocurrir con o sin un trauma identificado. Una vez formados, los hematomas son reabsorbidos y desaparecen sin ser necesario un tratamiento. Sin embargo, en el caso de la hemofilia moderada y severa, los hematomas tienden a agrandarse progresivamente, extendiéndose en todas direcciones, por lo que en estos casos tiene que haber una atención médica.

Es necesario prestar una mayor atención cuando los hematomas están localizados en la región retroperitoneal, en el diafragma, en el pecho, en los tejidos blandos del cuello y en la faringe ya que pueden comprometer la vida del paciente al obstruir el paso del aire en la respiración, por lo que en estos casos es necesaria la pronta administración de factor VIII ó IX.

El orden de ocurrencia de las hemorragias intramusculares es el siguiente: pantorrilla, muslo, glúteos y antebrazo. Los hematomas en estas áreas pueden conducir a contracturas musculares y atrofia muscular, por lo que es necesaria la terapia física en estos casos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

HEMARTROSIS

Se trata de hemorragias en cavidades articulares, son sumamente frecuentes ya que representan el 75% de las hemorragias en los hemofílicos. Las hemartrosis suelen ser dolorosas. A pesar de que cualquier articulación puede estar involucrada, es frecuente la existencia de una articulación blanco, la cual es susceptible de sufrir hemorragias repetidamente, en estos casos es cuando se necesita una especial atención a fin de evitar la artropatía o daño estructural de la articulación. La articulación que más frecuentemente sufre de hemorragias es la rodilla por tratarse de una articulación grande y que soporta gran parte del peso corporal, seguida en frecuencia por codos, tobillos, hombros, muñecas y cadera.

Se consideran datos de hemartrosis cuando la articulación se inflama, se calienta y su movimiento es limitado; cuando hay presencia de fiebre, probablemente se trata de una infección en la articulación.

Como ya se mencionó anteriormente, cuando existen repetidas hemorragias en las articulaciones, se puede provocar una destrucción extensiva del cartilago articular, hiperplasia sinovial, y otras reacciones en los huesos y tejidos adyacentes. Una de las mayores complicaciones de las hemartrosis repetidas es la deformidad de la articulación, complicándose con una atrofia muscular y contractura en tejidos suaves. Se empieza a producir osteoporosis, lo que provoca la reducción progresiva de la cavidad articular.

HEMATURIA

La mayoría de los pacientes con hemofilia severa experimentan episodios de hematuria. El sangrado proviene de la pelvis renal, usualmente del riñón, pero sólo ocasionalmente de ambos. Si la hematuria es mínima y el dolor va desapareciendo, así como si la historia del paciente no sugiere una patología en el aparato genitourinario del paciente, se espera que el sangrado desaparezca en pocos días. Si el sangrado continúa es necesaria la atención médica para recibir la infusión de factor VIII ó IX.

COMPLICACIONES NEUROLÓGICAS

La hemorragia intracraneal es la complicación más peligrosa en los pacientes hemofílicos, ya que puede provocar daños irreversibles a nivel neurológico. a veces es espontánea, pero usualmente le sigue a un trauma, el cual podría ser considerado trivial, sobre todo en el caso de la hemofilia severa.

Los síntomas frecuentemente aparecen inmediatamente después del golpe, pero en ocasiones la hemorragia se retarda por varios días o semanas, por lo que hay que tener especial cuidado en las caídas y posibles golpes en la cabeza que sufra el niño hemofílico. Se puede sospechar de hemorragia intracraneal cuando el paciente sufre

de dolor de cabeza inusual, especialmente si es muy intenso y constante, por lo cual es necesario proporcionarle atención médica inmediata

Las hemorragias intracraneales constituyen un peligro siempre presente, por lo que se debe llevar a cabo un tratamiento profiláctico, que consiste en la infusión del factor después de los traumatismos craneales, incluso aunque éstos sean leves.

También se puede presentar hemorragia dentro del canal espinal, que es muy poco común, pero puede provocar paraplegia.

Otra complicación de tipo neurológico es la compresión de nervios periféricos en los hematomas musculares, particularmente en brazos y piernas. La hemorragia puede ocurrir en cualquier músculo y puede provocar defectos neuromusculares permanentes, como debilidad muscular o incluso, incapacidad para el movimiento.

HEMORRAGIA EN MEMBRANAS MUCOSAS

Es muy común en la hemofilia la epistaxis (pérdida de sangre a través de las fosas nasales) y la hemoptisis (hemorragia de la membrana mucosa pulmonar), frecuentemente esto es resultado de infecciones o golpes; pueden sugerir lesiones estructurales locales que involucran el tracto respiratorio en sus porciones superior y/o inferior, lo que puede traer consecuencias graves.

HEMORRAGIA POSTOPERATORIA

Una cirugía en un paciente hemofílico sin tratamiento, que consiste en proporcionar el factor deficiente, puede provocar una hemorragia excesiva, que puede retardar horas o días, ya que existe una pobre cicatrización debido a la coagulación defectuosa. Una hemorragia prolongada e infección subsecuente de la herida puede traer una curación complicada.

La extracción dental es la cirugía más frecuente en los hemofílicos, en estos casos no ocurre como en el común de los niños que acuden a un dentista sin mayor complicación, si no que es necesario mantener una atención médica simultánea, por lo que, en la mayoría de los casos es necesaria la hospitalización del paciente durante el tratamiento odontológico.

2.4. TRATAMIENTO

El paciente con hemofilia recibe durante toda su vida derivados de plasma, que contienen el factor deficiente en su sangre, para prevenir o controlar los episodios hemorrágicos que se le presentan. El lugar y la severidad de la hemorragia determinan la frecuencia y la dosis del factor necesaria, ya que, como se mencionó anteriormente, la hemorragia en algunos órganos podría comprometer la integridad y la vida del paciente. Las hemorragias que deben ser tratadas inmediatamente con la infusión del factor son la retrofaríngea, retroperitoneal y la intracraneal. Aún si el paciente no presenta síntoma, pero hay antecedentes de un golpe en la cabeza, el paciente debe recibir una dosis del factor VIII ó IX, como una medida profiláctica. En el caso de cortadas o raspadas superficiales, éstas se pueden manejar con medidas locales, sin necesitar infusión del factor, ejerciendo presión se puede controlar la hemorragia.

Para el tratamiento de la hematuria, si no hay dolor y no se presentan complicaciones, no es necesario el factor.

En el caso del tratamiento de la hemartrosis, con la pronta administración del factor, el paciente experimenta un rápido alivio del dolor. Además, complementario a ésto el paciente es sometido a un programa de terapia física para evitar o corregir cambios degenerativos en la articulación, desgaste y deformidad en el músculo. El tratamiento de terapia física se puede dividir en tres fases, dependiendo del estadio clínico en que se encuentre el paciente:

- a) En la primera fase se aplica hielo a la articulación dañada con el objetivo de producir vasoconstricción, disminuyendo el sangrado y el proceso inflamatorio, además de producir un efecto analgésico. En esta fase también se inmoviliza la articulación para evitar la formación de contracturas, relajando los músculos y disminuyendo el dolor y la inflamación. Posteriormente, cuando hayan pasado 48hrs., se realizan algunos ejercicios isométricos con el fin de evitar la hipotrofia (desarrollo insuficiente del músculo).
- b) En la segunda etapa, cuando el sangrado ha sido controlado y la inflamación y el dolor han disminuido, se realizan algunos ejercicios pasivos con el fin de aumentar y conservar los arcos de movilidad articular. Para posteriormente realizar ejercicios activos para iniciar una reeducación muscular y, al mismo tiempo, completar y mantener el rango de movimiento.
- c) En la última fase se realizan ejercicios de resistencia moderada para fortalecer los músculos que protegen la articulación de los eventos que desencadenan el sangrado. También se hacen ejercicios de estiramiento con el fin de corregir las deformidades existentes. Y, si es necesario, se colocan dispositivos de flexión como férulas, cilindros o bisagras.

2.5 CURSO Y PROGNOSIS

Desde la llegada de los concentrados plasmáticos de los factores VIII y IX en 1980, ha habido una reducción significativa en la morbilidad y mortalidad debido a la hemorragia en la hemofilia. Anteriormente los niños llegaban a la edad adulta con deformidades incapacitantes permanentes, secundarias a importantes hemorragias musculoesqueléticas (atrofias musculares, acortamientos tendinosos, anquilosis articulares) (Rapaport, 1988)¹⁷.

Así mismo, el tiempo de vida de los pacientes hemofílicos comenzó a aproximarse al del individuo normal en los años setentas. Sin embargo, el uso de la terapia de la hemofilia trae algunas complicaciones, los efectos colaterales del tratamiento incluyen: el desarrollo de anticuerpos contra el factor VIII en la hemofilia A, riesgo de contraer enfermedades del hígado como hepatitis B y C, y desde 1978, la infección del VIH¹⁶. Los concentrados del factor VIII preparados por muchos miles de donadores fueron contaminados con VIH desde 1978 hasta 1985, la gran mayoría de pacientes con hemofilia severa comenzaron a infectarse durante este periodo.

2.5.1 INHIBIDORES DEL FACTOR VIII

En algunos casos los pacientes desarrollan inhibidores del factor VIII, en estos casos el tratamiento es complicado, ya que las dosis usuales en este factor son inefectivas. Por lo que en situaciones agudas, estos pacientes son tratados con altas dosis de factor VIII ó con factor VIII porcino. Una solución de este problema a largo plazo es inducir la tolerancia al factor VIII con infusiones diarias del factor por algunas semanas o meses.

2.5.2 COMPLICACIONES INFECCIOSAS

HEPATITIS.- Casi todos los pacientes multitransfundidos que fueron tratados antes de 1985, cuando se implementaron nuevas técnicas para preparar los concentrados del factor, fueron infectados con uno o más agentes de hepatitis¹⁶.

VIH.- Más del 75% de los pacientes con hemofilia A tratados con concentrados de factor VIII en Estados Unidos antes de 1985 presentan signos de infección por VIH. Hasta el año de 1986, unos 150 pacientes hemofílicos en E. U. A. (la mayoría con hemofilia A pero también algunos con hemofilia B) han desarrollado SIDA. Actualmente con estudios a donadores y nuevos métodos de tratamiento por calor de los concentrados de factores VIII y IX, desde 1985 fue eliminado el riesgo de transmitir el VIH¹⁷.

2.6 INVESTIGACIONES RECIENTES ACERCA DEL IMPACTO PSICOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD.

Como ya se trató ampliamente en el primer capítulo, la aparición de una enfermedad crónica en el niño, cualquiera que ésta sea, trae consigo diversos cambios en el estilo de vida del niño y de su familia, esta situación, que va desde el ausentismo escolar, hasta las restricciones, ya sea alimentarias o de movimiento, la aplicación de tratamientos que pueden ser dolorosos y hasta agresivos para el niño, e incluso los cambios físicos que puede provocar su enfermedad, provocan en el niño el sentimiento de ser "diferente" a su grupo de compañeros, por lo que se han estudiado los efectos psicológicos y sociales que puede traer consigo la enfermedad crónica en general, y las distintas enfermedades crónicas con sus particularidades en cuanto a sus síntomas, tratamientos y restricciones.

La hemofilia es una enfermedad que expone al niño a presentar eventos hemorrágicos que ponen en peligro su vida, por lo que es de vital importancia minimizar estos riesgos, al acatar algunas restricciones y disminuciones en la actividad física del niño, por lo que para estos niños son deportes "prohibidos" el fútbol, el box, el karate, el baseball, el salto de altura, el patinaje, las luchas, el basketball y en general, todas aquellas actividades que conlleven en su ejecución movimientos bruscos que ocasionen riesgo de sufrir algún traumatismo; así mismo, se tratan de promover actividades sedentarias que no impliquen un riesgo para el niño, tales como juegos de mesa, juegos de video, lectura, dibujo, etc. Esta situación limita los espacios de convivencia del niño con su grupo de pares, lo que puede provocar aislamiento, en una edad en donde el juego y la competencia que involucran actividades físicas de grupo es muy común. Lo anterior ha generado investigaciones que tienen por objetivo explorar el impacto psicológico y social que esta enfermedad crónica tiene en el niño; a continuación se mencionan algunas de ellas.

Logan¹⁸, empleó una entrevista semi-estructurada para explorar algunos factores como la percepción hacia el funcionamiento social y escolar, preocupación con respecto a la enfermedad y expectativas futuras, en un grupo de niños hemofílicos, comparándolos con un grupo de niños con diabetes y otro de niños sanos, donde no se encontraron diferencias significativas a nivel emocional, y los datos obtenidos tienen relación directa con las restricciones propias de la enfermedad, ya que se encontraron diferencias significativas en cuanto al ausentismo escolar, el cual fue mayor en los grupos de niños hemofílicos y diabéticos. En el caso específico de los niños con hemofilia, se encontró que éstos se perciben como no capaces de correr y jugar como cualquier otro niño; así mismo, en sus tiempos libres suelen realizar actividades de tipo sedentario en comparación con los otros grupos. Sería importante conocer de qué manera afecta esta autopercepción y la realización de este tipo de actividades a nivel emocional y social, empleando otro tipo de instrumentos que puedan detectar esto a un nivel un poco más profundo.

(18) Logan, F. A., Gibson, B., Henry, y M. Perry-Jones (1993). Children with hemophilia: same or different? *Child care, health and development*, 19, 261-273

En contraste con estos hallazgos que muestran una "aceptación del niño a las limitaciones que le impone su enfermedad, Oremland¹⁹ estudió durante un período de cinco años a un grupo de escolares hemofílicos mediante algunas entrevistas a los niños, sus papás, sus hermanos y el equipo médico y también a través de la observación participante con el fin de describir el proceso de enseñanza-aprendizaje de las tareas del cuidado médico en la familia del hemofílico, estas tareas incluían: el monitoreo de las condiciones físicas del niño, la técnica de infusión del factor deficiente, y el reconocer y evitar los riesgos potenciales de daño. Se encontró que en el niño de entre 9 y 10 años, mientras ocurre un progreso en cuanto al aprendizaje del tratamiento técnico de la enfermedad, no ocurre así en cuanto al aspecto de los cuidados físicos, que incluye el hablar de su enfermedad y de sus riesgos con el grupo de pares y maestros; por lo cual, los niños muchas veces se exponen a riesgos físicos. Este fenómeno es explicado por el autor como un miedo a ser rechazado por el grupo de pares por ser "diferente" al no formar parte de los juegos propios de esta edad.

Por su parte Mayes²⁰ realizó un estudio con el fin de explorar algunos aspectos psicológicos y educacionales en los niños hemofílicos, donde se encontró una alta incidencia de trastorno por déficit de atención e hiperactividad y de problemas de aprendizaje en este grupo. Así mismo Colgrove²¹, encontró una correlación significativa entre el grado de ausentismo de los niños hemofílicos y el reporte de los maestros acerca de la presencia de problemas a nivel académico y de adaptación social.

Para lograr un buen control de la hemofilia, la aceptación de las limitaciones en las actividades físicas del niño juega un papel crucial. En un principio son los papás los encargados de supervisar que se cumplan las indicaciones, pero a medida que el niño crece y llega a la etapa escolar él toma esta responsabilidad, y tiene que buscar actividades sedentarias que no impliquen un peligro para su vida; este proceso se superpone con una etapa muy importante en el desarrollo emocional y social del niño, y se encuentra con que para lograr la estabilidad de su salud física, tiene que renunciar a actividades que en ese momento son muy importantes para incorporarse con su grupo de compañeros lo cual le proporciona al niño instrumentos importantes para lograr un adecuado desenvolvimiento social.

(19) Oremland, Evelyn (1998). Work dynamics in family care of hemophic children. *Social Science and Medicine*. Vol 26 (4), 467-475

(20) Mayes, Dickerson S., Handford, H., Allen (1996) the relationship of HIV status, type of coagulation disorder, and school absenteeism to cognition, educational performance, mood, and behavior of boys with hemophilia. *Journals of Genetic Psychology*, Jun vol 157(2), 137-151.

(21) Colgrove, R., Hutzinger, R (1984) Academic, behavioral, and social adaptation of boys with hemophilia/HIV disease. *Journal of Pediatric Psychology*, Aug vol 19(4), 457-473.

CAPÍTULO 3

LA DIABETES

La diabetes y la hemofilia son enfermedades crónicas, que comparten similitudes como lo es el hecho de que no se curan y que requieren de un tratamiento y de cuidados durante toda la vida del paciente. Dentro de la clasificación de las enfermedades crónicas de Eustace², ambas están ubicadas en una posición intermedia en un continuo, ya que éstas no son progresivas y no tienen un pronóstico fatal, como en el caso del cáncer con metástasis o el sida; y ambos padecimientos someten al paciente a periodos intermitentes de crisis.

Así mismo, existen diversas diferencias entre estas enfermedades, una de ellas es que, en el caso de la hemofilia existen restricciones en la actividad física del niño, mientras que en la diabetes las restricciones son a nivel alimentario. En el presente capítulo se pretende conocer más a fondo las características de la diabetes mellitus tipo 1 y así tener una idea más clara de las repercusiones que ambas enfermedades pueden tener en los ámbitos psicológico y social.

3.1 DEFINICIÓN Y CONCEPTOS GENERALES

El nombre médico de la diabetes, diabetes mellitus, deriva de raíces en el griego y el latín, diabetes tiene su origen en una palabra griega que significa "salir con fuerza", ya que el signo más obvio de la diabetes es orinar en forma excesiva. Mientras que mellitus, deriva del latín que significa "dulce como la miel", que hace referencia a la orina de una persona con diabetes, la cual contiene demasiada glucosa.

La diabetes es una alteración del metabolismo caracterizada por el aumento de los niveles de azúcar en sangre (hiperglucemia), causada por un defecto (completo o no) de la secreción o acción de una hormona, la insulina. La insulina se produce en los islotes de Langerhans del páncreas.

La glucosa es la fuente principal de energía del cuerpo, pero para proveer de energía, la glucosa debe de entrar en las células y sólo puede pasar a través de la pared de la célula con la ayuda de la insulina. La glucosa es ingerida directamente como azúcar o derivada de los alimentos que contienen almidón y son separados en partes en el conducto intestinal. En la diabetes, la insuficiencia de insulina y/o la resistencia a ella, detiene este proceso, lo que ocasiona altos niveles de glucosa en el flujo sanguíneo o hiperglucemia²³.

La diabetes se ha considerado una enfermedad multifactorial, en donde intervienen factores genéticos, inmunológicos y adquiridos²³.

Los síntomas de la diabetes son: poliuria (orinar frecuentemente), polifagia (hambre voraz) y pérdida de peso. Pueden presentarse signos o síntomas derivados de las complicaciones crónicas de la diabetes, como son la retinopatía (complicación de la retina, que generalmente es secundaria a alteraciones de tipo vascular), neuropatía (nombre genérico que se da a las afecciones del sistema nervioso) diabética, en pacientes con largo tiempo de evolución y mal control metabólico.

3.2 CLASIFICACIÓN DE LA DIABETES

Existen dos principales tipos de diabetes, los cuales a la vez se subclasifican²⁴:

1.- Diabetes primaria, o diabetes tipo 1:

- a) Tipo juvenil
- b) Tipo adulto

2.- Diabetes secundaria, o diabetes tipo 2:

- a) Daño pancreático (pancreatectomía, pancreatitis crónica, neoplasias, hemocromatosis, etc.)
- b) Otras endocrinopatías (acromegalia, gigantismo, hipertiroidismo, hipercortisolismo, aldosteronismo primario, feocromocitoma, etc.)
- c) Estrés agudo o crónico (embarazo, infecciones, cirugía, etc.)
- d) Otras (drogas, ayuno, quemaduras extensas, hiperuricemia, alteración de los electrolitos, daño en el sistema nervioso central, etc.)

(23) Arredón, Caribe nesto/obano006 Num. (1998) Quality Improvement Professional Research Organization, Inc.
 (24) Chevarría César (1998) Diabetes Mellitus en el niño y el adolescente. Asociación de Médicos del Hospital Infantil de México.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En el caso de la diabetes secundaria, al desaparecer la causa que le dio origen, su evolución puede ser hacia la normalización completa del metabolismo (transitoria), o bien, puede hacerse irreversible (permanente), ya sea por la naturaleza del padecimiento causal (pancreatectomía, pancreatitis crónica, etc.) o porque se instale en sujetos genéticamente dispuestos a padecerla. En este último caso, el padecimiento que origina la diabetes secundaria, precipita la aparición de la diabetes primaria. En otras ocasiones, pueden quedar alteraciones del metabolismo como secuelas²³.

Cerca del 10% de la gente con diabetes tiene el tipo 1 o diabetes primaria, también conocido como Diabetes Mellitus Dependiente de Insulina, mientras que el 90% tiene el tipo 2, también conocida como diabetes secundaria²³.

3.3 ESTADIOS DE LA DIABETES MELLITUS

Se pueden diferenciar cuatro etapas de esta enfermedad²⁴:

a) El estadio prediabético es cuando los pacientes solamente manifiestan alteraciones del metabolismo de los hidratos de carbono y no presentan los síntomas clínicos de la enfermedad. Los prediabéticos son sujetos con tolerancia a la glucosa normal, pero en quienes se pueden encontrar anomalías bioquímicas, hormonales e histológicas. Son consideradas como posibles candidatas a ser prediabéticas las siguientes personas:

- 1.- El gemelo idéntico no diabético de un paciente diabético.
- 2.- Cuando ambos padres padecen la enfermedad.
- 3.- La mujer con historia de anomalías obstétricas (macrosomía, toxemia, abortos, muerte intrauterina o perinatal, anomalías fetales, etc.)
- 4.- Personas que padecen obesidad

b) En el estadio de la diabetes subclínica, la curva de tolerancia a la glucosa es normal, pero se pueden evidenciar anomalías en otra prueba de laboratorio llamada curva de tolerancia a la glucosa oral con cortisona.

c) La diabetes latente se presenta cuando, en condiciones basales, se obtiene una curva alterada de tolerancia a la glucosa oral, pero con normalidad de la glucemia de ayunas.

d) Se considera una diabetes manifiesta cuando hay presencia de datos clínicos y de laboratorio.

(23) op. cit. P. 2
(24) op. cit. P. 2



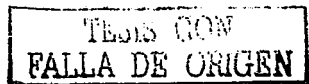
3.4 DIABETES MELLITUS TIPO 1

Este tipo de diabetes se puede presentar en un periodo comprendido desde los cinco a los doce años de edad, y afecta por igual a ambos sexos. Este tipo de diabetes es el prototipo de la diabetes grave, lábil e inestable y con requerimientos insulínicos elevados. La enfermedad evoluciona fácilmente hacia la cetoacidosis. Suele comenzar en forma brusca con polidipsia, poliuria, polifagia y pérdida de peso. Otras veces se instala gradualmente y se presenta con nicturia, ocasionalmente con enuresis o episodios de glucosurias. En la llamada etapa de cetoacidosis continúan la polidipsia y la poliuria, pero la polifagia es sustituida por la anorexia, náuseas, vómitos y dolor abdominal. Y sobreviene un estado de deshidratación que puede evolucionar a choque²⁵. En el curso de pocos días se van agregando otros síntomas: cambios emocionales, generalmente hacia la irritabilidad, decaimiento, cansancio y adelgazamiento. Para realizar el diagnóstico se emplean algunos exámenes de laboratorio fácilmente accesibles: medición de glucosa en sangre y en orina, así como de cuerpos cetónicos.

La eliminación urinaria de glucosa provoca una pérdida de calorías en proporciones importantes, lo que el cuerpo compensa con un apetito excesivo; al ingerir más alimentos, se favorece la hiperglucemia. Esta etapa de polifagia pasa rápidamente y en su lugar aparece la anorexia como consecuencia de un deterioro más acentuado del metabolismo energético. La pérdida de calorías por la orina se suma a la derivación de proteínas hacia material energético y simultáneamente, las grasas del tejido adiposo periférico sirven como aportadores de energía. Es así como todas estas alteraciones explican el adelgazamiento rápido y progresivo del niño diabético en las fases iniciales del padecimiento, a partir del momento en que principia la diabetes clínica.

La carencia absoluta de insulina en este tipo de diabetes produce un estado análogo al de un individuo en ayuno prolongado²⁵:

- a) Derivación del glucógeno hepático y muscular hacia la síntesis de la glucosa, la cual eleva aún más la concentración de glucosa en sangre.
- b) Síntesis de la glucosa a partir de precursores no carbohidratos.
- c) Estimulo para la producción de algunas hormonas, que a su vez, activan la gluconeogénesis y la movilización de ácidos grasos.
- d) Se sintetizan cuerpos cetónicos en abundancia, cuya concentración en sangre aumenta (cetosis) y conduce a su eliminación por orina (cetonuria), ésto produce una mayor pérdida de agua y de electrolitos, lo que agrava la deshidratación y propicia la aparición de acidosis metabólica, estado que consiste en una baja en el ph y que sólo puede ser diagnosticada mediante pruebas de laboratorio.



3.4.1 EVOLUCIÓN

La evolución típica de la diabetes mellitus tipo1 comprende las siguientes etapas, a partir del momento en que aparecen los signos cardinales, que como ya se mencionó anteriormente son la polidipsia, poliuria, polifagia y pérdida de peso:

- a) En esta primera etapa hay un progreso muy rápido en la gravedad de la condición, hasta un estado de cetoacidosis, con resistencia a la insulina.
- b) Desaparece la gravedad con persistente resistencia a la insulina y necesidad de cantidades relativamente grandes de hormona exógena.
- c) Disminución en los requerimientos de insulina, incluso, con frecuencia es descontinuada durante periodos más o menos largos, durante esta fase el desarrollo de la estatura del niño progresa muy poco.
- d) Hay una reaparición de la hiperglucemia y glucosuria, por lo que es necesario reinstalar el tratamiento con insulina en cantidades progresivamente mayores.
- e) Aumento en los requerimientos de insulina, esto se relaciona con la velocidad de crecimiento del niño, esta fase se prolonga hasta la culminación de la adolescencia.
- f) A partir de la madurez, que señala el principio de la edad adulta, se dan cambios en las necesidades de insulina.

3.4.2 TRATAMIENTO

El tratamiento de los niños con diabetes mellitus tipo 1 consiste en la administración de insulina en diferentes esquemas, por lo menos dos aplicaciones al día, por vía subcutánea. Además, es importante el apego a un régimen alimenticio balanceado y con un número de calorías establecido, siendo fundamental el establecer horarios constantes para las comidas con el fin de evitar fluctuaciones importantes en la demanda de insulina, así como la realización de ejercicio diario y programado²⁴.

Es fundamental como parte integral del manejo, que el paciente realice un monitoreo continuo de sus niveles de glucosa en sangre, lo cual se lleva a cabo con reactivos específicos que requieren de tomas de sangre capilar por punción, que el propio paciente realiza en su hogar, al menos tres veces al día.



DIETA

Se trata de evitar la obesidad en cualquier época. La cantidad de calorías, así como las proporciones de los nutrientes deben ajustarse a la edad, el peso, la estatura, el sexo, la velocidad de crecimiento y la cantidad de ejercicio.

Se propone que la cantidad de calorías sea de 1000 para el año de edad y que se agreguen 100 calorías para cada año que transcurra hasta llegar a 2000 a los once años de edad. A partir de ese momento, se aumentan 100 calorías por año para las niñas y 200 calorías por año para los niños, hasta máximos de 2,400 y 2,800 respectivamente. Por otra parte, la proporción de proteínas es de 3 a 4 gramos por kilo de peso antes de que el niño pese 30kg. En esta época es de alrededor de 3gm/kg de peso, y decrece paulatinamente hasta que se alcanza un peso de 50 a 60kg, cuando la proporción es de 1.5gm/kg de peso. Estas proporciones de proteínas aportan alrededor del 15% del total calórico necesario. El 85% restante se distribuye en partes iguales entre carbohidratos y grasas.

En algunos casos es necesario ingerir una colación vespertina y otras una a la media noche para contrarrestar la posibilidad de hipoglucemia. En el caso de esta última se sugiere cuando otras medidas, como cambio de tipo de insulina o combinaciones de varios tipos, no han dado resultado para evitar la hipoglucemia nocturna. Las colaciones que sea necesario que el paciente ingiera se sustraen de las porciones que corresponden a las comidas más generosas.

INSULINA

La insulina es un constituyente fisiológico indispensable para controlar esta enfermedad. Su dosificación se hace en unidades y su aplicación se hace vía subcutánea, los sitios de elección son las regiones antero-externas de los brazos y de los muslos y las regiones glúteas. El sitio de aplicación debe variar de día a día, para evitar el desarrollo de lipodistrofias en los lugares de aplicación frecuente.

Las insulinas comerciales son de origen porcino o bovino o mezclas de esas especies. Existen insulinas de acción rápida, intermedia y prolongada. Estos tipos pueden combinarse, bien para facilitar su aplicación o para modificar su horario de acción.

Se puede considerar como un "buen control" de esta enfermedad cuando se cumple con los siguientes objetivos:

- a) Propiciar la normalidad de crecimiento y desarrollo del niño
- b) Lograr una vida prolongada y exenta de complicaciones derivadas de la enfermedad, es decir, teniendo un buen control sobre los niveles de glucosa en sangre.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

c) Alcanzar el logro óptimo de las capacidades físicas y mentales del individuo, logrando que la diabetes interfiera lo menos posible en sus actividades diarias, como su vida escolar y social.

3.4.3 COMPLICACIONES DE LA TERAPÉUTICA INSULÍNICA

REACCIONES CUTÁNEAS

Consisten en la aparición de un exantema de tipo urticariano, ya aislado o con síntomas generales tales como escozor, molestias gastrointestinales, etc, o bien por una lesión eritematosa e indurada de 2 a 2cm de diámetro, que rodea al sitio de la aplicación de la insulina. Las medidas a tomar consisten en la correcta asepsia del sitio de la inyección, el cambio del alcohol que comúnmente se emplea, el cambio del frasco de insulina, uso de antihistamínicos y el cambio de especie de la insulina.

LIPODISTROFIAS

Son consecutivas a la aplicación repetida de insulina en un mismo sitio, es la atrofia o la hipertrofia del tejido adiposo subcutáneo y ambas situaciones son benignas.

RESISTENCIA A LA INSULINA

Un paciente exhibe resistencia a la insulina cuando requiere un mínimo de 200 unidades diariamente, en ausencia de otras causas conocidas capaces de producir resistencia a la insulina, como cetoacidosis diabética, infección, obesidad, hemocromatosis, hepatopatías, leucemia linfocítica crónica y ciertas endocrinopatías. Se menciona como causa etiológica fundamental el desarrollo de anticuerpos antiinsulina.

El tratamiento de esta condición incluye el cambio en el tipo y origen de la insulina, aumento en la cantidad de insulina y el uso de esteroides. Debe tenerse presente que una vez que se vence la resistencia, el peligro inminente es el de hipoglucemia.

3.5 REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DE LA DIABETES EN EL NIÑO

En la mayoría de las investigaciones acerca de las características psicológicas de los niños diabéticos, el problema emocional que prevalece es la depresión. A continuación se mencionan algunas de estas investigaciones.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Close²⁶ realizó una investigación con 60 niños y adolescentes diabéticos de entre 9 y 18 años de edad, encontrando que el 28% de estos niños tenían dificultades emocionales o conductuales evidentes, de acuerdo con el reporte de sus padres, el 12% se consideran así mismos como depresivos, muestran una baja autoestima y un locus de control externo deficiente.

Rodin²⁷ encontró que los niños diabéticos muestran una baja autoestima y sentimientos depresivos, sobre todo en aquellos pacientes que mantienen un pobre control de su enfermedad.

Kovacs²⁸ estudió las respuestas iniciales ante el diagnóstico de la diabetes en los niños, encontrando que las principales reacciones son de tristeza, ansiedad, sentimientos de soledad y aislamiento social en el 64% de los sujetos estudiados; mientras que el 36% de éstos exhibieron reacciones que pertenecían a algún desorden psiquiátrico, en donde los síndromes depresivos fueron los más comunes.

En pacientes estudiados en el Hospital Infantil de México, cuyas edades fluctuaban entre los 7 y los 11 años y el tiempo de la diabetes entre 2 y 5 años, por medio del un estudio tanto psiquiátrico, como psicológico se encontró que el factor depresión fue el más acentuado, siguiéndole la necesidad de aceptación, los sentimientos de minusvalía, la necesidad de dependencia, así como la necesidad de afecto, la agresión expresada como autodestrucción, una muy escasa o nula identificación con los roles masculino o femenino, la necesidad inminente de reprimir agresión y, en algunos casos, ciertos rasgos de obesividad. Este mismo autor señala que la depresión en el niño diabético, puede estar ligada, tanto al conocimiento de padecer una enfermedad incurable, como a los aspectos de sentirse culpable de romper la armonía familiar, de ser rechazado por enfermo, y de ser objeto de cuidados especiales, determinado por el conflicto entre la sumisión y la dependencia que la enfermedad determina y la necesidad sana de autoindependencia y autonomía crecientes de acuerdo a la edad.

Por su parte Nelms²⁹, exploró características psicológicas tales como la empatía, la respuesta emocional, la depresión, la agresión y el autoconcepto en niños asmáticos y diabéticos. Los resultados mostraron que estos dos grupos son similares en cuanto a sus respuestas emocionales, capacidad de empatía y depresión, sin embargo, encontró que los niños diabéticos muestran una mayor agresión que el grupo de niños con asma y un grupo de niños sanos.

(26) Close, H (1985) Emotional difficulties in diabetes mellitus. *Arch-Du-Ched*, 614 (337-340).

(27) Rodin, G (1983) Psychosocial aspects of diabetes mellitus. *Can-J-Psychiatr*, 28/3 (219-223).

(28) Kovacs, M (1985) Initial coping responses and psychological characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J-Pediatrics*, 106/5 (827-834).

(29) Nelms, B C (1980) Emotional behaviors in chronically ill children. *Journal of abnormal child psychology*, 17(6), 657-668.

Trabaja CON
FALLA DE ORIGEN

En estudios más recientes se ha intentado identificar las características psicológicas que tengan relación con el control médico de la enfermedad. En este sentido Maroian³⁰ exploró la prevalencia de desórdenes mentales en un grupo de niños diabéticos, de acuerdo con los criterios del DSM-IV, así como su correlación con el control metabólico y complicaciones somáticas. Encontró que dificultades tales como la ansiedad, desórdenes alimenticios, afectivos y conductas disruptivas se asociaron significativamente con la existencia de un pobre control metabólico. Mientras que algunas complicaciones somáticas, como la retinopatía se asocian con la presencia de depresión. Así mismo, Humphries³¹, encontró que el locus de control y la autoestima pueden ser considerados como, predictores de adherencia terapéutica. Así mismo se encontraron diferencias en cuanto a género, ya que los niños tienden a presentar más problemas de conducta que las niñas.

Mientras que Mullins³² se interesaron en estudiar la relación que existe entre las respuestas emocionales de los niños diabéticos y sus madres, encontrando asociación entre altos niveles de depresión en las mamás, con un incremento de la depresión en los niños. Así como una correlación positiva entre el grado de severidad y el tiempo desde que el niño fue diagnosticado y la presencia de depresión.

Como lo mencionan estas investigaciones, tanto la diabetes, como la hemofilia son enfermedades crónicas que, al estar presentes en la niñez pueden provocar complicaciones a nivel psicológico y social, por lo que es importante continuar estudiando más a fondo estos aspectos de la vida del niño.

(30) Maroian, E. (1999) DSM-IV disorders, metabolic control and somatic complications in insulin-dependent diabetes mellitus of child and adolescents
(31) Humphries, R. (1998). Locus of control, stress, self-esteem and behavioral problems as predictors of behavioral health outcomes in diabetic youth. Dissertation abstracts international section B. Vol 58(10) 5646
(32) Mullins, L. (1982). Child and maternal adaptation to cystic fibrosis and insulin-dependent diabetes mellitus. Differential patterns across disease sites.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CAPÍTULO 4

LA ASERTIVIDAD

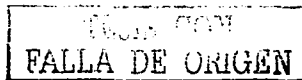
La asertividad, la autoestima y la calidad de vida desempeñan un papel muy importante en el desarrollo psicológico y social del niño. Así mismo, estos tres factores se relacionan entre sí, siendo que la percepción que el niño tiene de sí mismo (autoestima), va a reflejarse en la manera como se relaciona con su grupo de pares y con los adultos (asertividad), y ésta, a su vez, impactará en la aceptación del niño en el grupo social. Una enfermedad crónica representa un cambio importante en la vida del niño y de la familia, que puede impactar en la percepción que éste tiene de su calidad de vida, lo cual lo puede llevar a sentirse "diferente" con respecto a los demás, llegando a influir en su autoestima y/o asertividad, por lo tanto, en la presente investigación se consideran estas tres variables al estudiar a dos grupos de niños con enfermedades crónicas, como lo son la hemofilia y la diabetes, en comparación con un grupo de niños sanos.

4.1 DEFINICIÓN Y ANTECEDENTES DEL CONCEPTO ASERTIVIDAD

Desde el punto de vista etimológico, la palabra aserción proviene del latín "assertio-llonis", que significa acción y efecto de afirmar una cosa, es la proposición en la que se afirma o se da por cierto alguna cosa. El concepto de asertividad originalmente surge en Estados Unidos en el contexto clínico. A Wolpe se le señala como el responsable del desarrollo del concepto de asertividad que se utiliza con más frecuencia³³.

En la década de los setenta varios autores se interesaron en el concepto de asertividad y en el entrenamiento asertivo, dando paso a su expansión y desarrollo. Durante esta época surgieron varios enfoques, tales como el enfoque humanista, el cual se centra en la asertividad como una técnica para el desarrollo de la realización del ser humano. Por su parte el enfoque conductual, basado en la perspectiva del aprendizaje social de Bandura en 1969, plantea que la conducta asertiva o no asertiva se aprende a través de la observación de los modelos significativos que las presentan. Mientras que el enfoque cognoscitivo, representado por Lange y Jakubowski (1976), propone la incorporación de cuatro principios básicos en el entrenamiento asertivo: la diferencia entre asertividad y agresividad, identificar y aceptar los derechos propios y los de los demás, reducir obstáculos cognoscitivos y afectivos para actuar de manera asertiva y reducir ideas irracionales, culpas y desarrollar destrezas asertivas.

(33) Flores, M (1994) Asertividad, conceptualización, medición y su relación con otras variables. Tesis de licenciado UNAM



Durante la misma época varios terapeutas emplearon un enfoque ecléctico, integrando los modelos conductuales, humanistas y cognoscitivos. Actualmente los modelos teóricos que abordan el tema de la asertividad siguen siendo los mismos, con un auge en investigaciones centradas en la utilización de instrumentos para la medición de la asertividad y en la implementación del entrenamiento asertivo³³.

Wolpe (1958), citado en Rodríguez³⁴ define a la conducta asertiva como la expresión adecuada de cualquier emoción, que no sea la ansiedad, hacia otras personas.

Por su parte Lazarus³⁵ destaca la libertad emocional como el reconocimiento y expresión adecuada de todos y cada uno de los propios estados afectivos. Saber lo que sentimos no es suficiente, debemos expresarlo adecuadamente. Lazarus reconoce algunos componentes de la conducta asertiva que se dividen en cuatro patrones de respuesta: la habilidad de decir no, la habilidad para pedir favores y hacer demandas, la habilidad para expresar sentimientos positivos y negativos, y la habilidad para iniciar, continuar y terminar conversaciones generales.

Aguilar (1988), citado en Flores³³ considera que ser asertivo implica actuar bajo la plena convicción de que se tiene el derecho de ser uno mismo y de expresar los propios pensamientos y sentimientos en tanto se respeten los derechos y la dignidad de los demás.

Mientras que Flores³³, distingue tres elementos generales en las definiciones de asertividad: el individuo tiene derecho de expresarse, es necesario el respeto hacia el otro individuo, y es deseable que las consecuencias del comportamiento sean satisfactorias para ambos miembros de la interacción, o al menos, estén encaminadas hacia esta dirección. Y menciona que los obstáculos que impiden a los individuos ser asertivos son: la falta de conciencia, la ansiedad, lo que uno se dice a sí mismo en sentido negativo, los déficits verbales, todo lo cual se asocia básicamente con el temor al rechazo social.

Algunos autores recientes reconocen que hay una estrecha relación entre la asertividad y la autoestima. A este respecto Rodríguez³⁴ considera que la conducta asertiva emerge como un aspecto de la libertad emocional que se refiere a la defensa de los propios derechos y que esto supone reconocer los propios derechos, hacer algo para realizarlos y hacerlo dentro del marco de la lucha por la libertad emocional. Menciona que el que no sabe afirmar y defender sus derechos tiene poca libertad, ya que se siente incómodo y temeroso y en ocasiones puede mostrarse rencoroso y desagradable, empleando conductas impulsivas. Así mismo, afirma que la autoestima y la asertividad están íntimamente ligadas, mencionando que cuanto más defiende un individuo sus derechos y actúe de modo que se respete a sí mismo, y sea respetado por los demás, tanto mayor será su autoestima.

(33) op. cit. P. P.

(34) Rodríguez, M. Garrido, M (1995) Asertividad para negociar. México: Mc Graw-Hill

(35) Lazarus, A (1973) Unpleasant Behaviour: A last novel. Behavior Therapy, 4, 997, 999

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Por otra parte, Castanyer³⁶, define a la asertividad como la capacidad de autoafirmar los propios derechos, sin dejarse manipular y sin manipular a los demás, y también considera que la autoestima está muy ligada a esta capacidad, ya que sólo quien posee una alta autoestima, y se aprecia y valora a sí mismo, podrá relacionarse con los demás en el mismo plano, reconociendo a los que son mejores en alguna habilidad, pero no sintiéndose inferior ni superior a otros, ya que la persona no asertiva, tanto si es retraída o pasiva, como si es agresiva, demuestra una autoestima baja, por cuanto siente la necesidad imperiosa de ser valorada por los demás.

4.2 PASIVIDAD-ASERTIVIDAD-AGRESIVIDAD

Michelson y Wood³⁷ consideran que el concepto de asertividad, el de habilidades sociales y el de competencia social son equivalentes. Y en su Escala de Conducta Asertiva para niños, propone el establecimiento de un continuo, en donde, en uno de los extremos se encuentra la conducta pasiva o retraimiento social, y en el otro la conducta agresiva, ambas conductas muestran un déficit de la conducta asertiva o de las habilidades sociales, mientras que, en una posición intermedia colocan a la conducta asertiva. Por su parte Castanyer³⁶, retoma esta idea y menciona que tanto la persona tímida, presta a sentirse agredida y no respetada, como el individuo agresivo que humilla a los demás y no tiene en cuenta las necesidades del otro, muestran problemas de relación y se les considera faltos de asertividad.

4.2.1 PASIVIDAD O RETRAIMIENTO SOCIAL

Castanyer³⁶ menciona que la persona pasiva no defiende los derechos e intereses personales, respeta a los demás pero no se respeta a sí mismo y clasifica las características de este tipo de personas en tres distintas áreas: comportamiento externo, patrones de pensamiento y sentimientos/emociones:

- a) Comportamiento externo: volumen de voz bajo, habla poco fluida, huida del contacto ocular, postura tensa, inseguridad para saber qué hacer y decir.
- b) Patrones de pensamiento: evitan molestar u ofender a los demás. "lo que yo sienta, piense o desee no importa", "es necesario ser querido y apreciado por todo el mundo", constante sensación de ser incomprendido, manipulado, no tenido en cuenta.
- c) Sentimientos/emociones: impotencia, sentimientos de culpabilidad, baja autoestima, ansiedad, frustraciones.

En el caso particular de los niños, Michelson³⁷ menciona que el niño socialmente retraído se muestra aislado, tímido, pasivo y letárgico, las respuestas pasivas pueden evocar sentimientos de insuficiencia, depresión e incompetencia.

(36) Castanyer, O (1996) La Asertividad: expresión de una sana autoestima. Escala. Desocha De Brouwer
 (37) Michelson, L. Wood R (1987) Las habilidades sociales en la infancia. México: Martínez Roca.

Este tipo de niños pueden permitir que los demás amenacen sus propios deseos, sentimientos y pensamientos personales, lo cual les lleva a adoptar una actitud de pedir disculpas, de pasar inadvertidos. Así mismo, debido a la ansiedad relacionada con la interacción interpersonal, puede encontrar las situaciones sociales aversivas. Los niños retraídos también evocan menos respuestas sociales positivas en los demás, cuyo resultado es un bajo nivel de contacto social y con ello, una menor oportunidad para aprender y desarrollar nuevas y mejores conductas en el intercambio social. Encontrándose que los niños retraídos mantienen sus déficits de habilidades sociales en la vida adulta.

4.2.2 AGRESIÓN SOCIAL

La persona agresiva se caracteriza por defender en exceso los derechos e intereses personales sin tener en cuenta los de los demás: a veces, no los tiene realmente en cuenta, otras, carece de habilidades para afrontar ciertas situaciones. La agresión social se manifiesta con el siguiente comportamiento externo, patrones de pensamiento y emociones/sentimientos:

- a) Comportamiento externo: volumen de voz elevado, habla tajante, utilización de insultos y amenazas, contacto ocular retador, cara tensa, tendencia al contraataque.
- b) Patrones de pensamiento: "ahora sólo yo importo", piensan que si no se comportan de esa forma, son excesivamente vulnerables, sitúan todo en *términos de ganar-perder*.
- c) Ansiedad creciente, soledad, sensación de incompreensión, culpa, baja autoestima, sensación de falta de control.

Esta conducta en los niños se manifiesta cuando son típicamente agresivos, no cooperativos, manifestando un comportamiento dirigido al exterior (acting out), a través de burlas, violencia verbal y física, provocaciones, peleas, discusiones sobre conflictos ya resueltos, violando e ignorando los derechos de los demás. Los niños agresivos también fracasan al intentar demostrar las habilidades sociales necesarias para llevar a cabo interacciones sociales efectivas y apropiadas ya que se comportan de una forma que resulta desagradable para los demás individuos de su medio social. A la larga, el niño agresivo es rechazado por su grupo de pares, reduciendo el contacto interpersonal y provocando sentimiento de culpa en el niño.

4.3 EL DESARROLLO SOCIAL Y LA IMPORTANCIA DE LA ASERTIVIDAD EN EL NIÑO

En el intercambio social el niño debe aprender en gran parte por ensayo y error y con la ayuda de modelos de conducta, cuáles de las tentativas y respuestas tienen probabilidades de resultar aceptadas entre los compañeros y cuáles supondrán rechazo. Si este período de aprendizaje está marcado por muchos fracasos y unos cuantos éxitos fortuitos, éste puede ocasionar una pérdida de interés para iniciar contactos sociales por parte del niño, acompañada por un aumento de sumisión a las tentativas de otras personas para influirle, o puede repercutir en un uso más frecuente de la fuerza en su intento por lograr el éxito (agresión). Por lo tanto, ya sea el comportamiento agresivo, o el comportamiento pasivo en el niño muestran su incapacidad para actuar de forma efectiva y apropiada en su medio social, lo que posteriormente los lleva al rechazo, a un incremento en su conducta pasiva o agresiva y a tener cada vez una menor oportunidad de interactuar socialmente y aprender nuevas y más efectivas formas de conducta.

Es importante reconocer cuál es la manera en la cual el niño logra un mejor aprendizaje del proceso de socialización, al respecto Hurlock³⁶ menciona que para que el niño aprenda a vivir socialmente con los demás, debe contar con algunos factores esenciales:

- a) El niño debe tener amplias **oportunidades** de aprender a socializar, como resultado de estas oportunidades hay un aumento gradual de la participación social y de la interacción con los demás. Si se restringen los espacios de la participación social, estas limitaciones, no sólo tendrán por consecuencia una sensación de tristeza inmediata, sino también dificultades ulteriores en la relaciones interpersonales.
- b) La **motivación** es otro factor importante para que el niño se convierta en una persona social, esta motivación se obtiene de la satisfacción que derive del contacto social. Ésto es, el tipo de contactos que el niño sostiene, si disfruta de sus contactos con la gente, el niño querrá repetirlos.
- c) El **método** usado para aprender a ser social debe ser el adecuado para conseguir los resultados deseados. Algunas formas de conducta social se aprenden de modo indirecto, en condiciones de enseñanza directa mínima, otras se aprenden directamente y bajo una guía. Por ensayo y error, un niño aprende algunas de las formas de conducta necesarias para una buena adaptación social, descubriendo que algunas conductas provocan el alejamiento de sus compañeros. También puede aprender a comportarse con los demás por imitación, identificándose con otra persona, el aprender a representar los papeles sociales adecuados es algo que viene de la imitación.

Las primeras experiencias sociales de los niños son de fundamental importancia, ya que forman las bases del comportamiento social futuro, en ello participan influencias tanto familiares como externas:

a) Influencias familiares.- Si el carácter total del medio hogareño es favorable, lo probable es que se desarrollen actitudes sociales favorables, en cambio, si la atmósfera en la familia se caracteriza por fricción y tensión constantes, es probable que suceda lo contrario. El tipo de relaciones que existe entre los padres del niño, entre él y sus hermanos y entre él y sus padres y la posición del niño dentro de la familia son factores que contribuyen a sus adaptaciones sociales. El método de educación aplicado por los padres también es importante ya que los niños pequeños que son criados democráticamente son activos y de tendencias sociales, ya que en este tipo de familias hay libertad y un gran nivel de interacción entre padres e hijos. Mientras que los niños que son demasiado apegados a sus padres pueden presentar miedo físico y falta de habilidad en las actividades musculares, se vuelven inactivos y retraídos en sus relaciones sociales.

b) Influencias externas.- Las primeras experiencias sociales fuera del hogar son determinantes también en las futuras actitudes y conducta social del niño, así, cuando un niño disfruta de los contactos sociales con extraños querrá comportarse de tal forma que consiga su aprobación y aceptación. Esta influencia se vuelve mayor en la edad escolar, cuando la importancia del grupo de compañeros es mayor, debido a que el deseo de aceptación es más fuerte. En esta edad se observa que los juegos individuales de los niños son sustituidos por los colectivos, aparece un deseo cada vez más fuerte de estar con otros niños fuera de casa y ser aceptado por ellos. Es cuando el niño entra en la "edad de las pandillas", desarrollándose rápidamente la conciencia social y el niño tiene que aprender formas de aproximación a los extraños.

El grupo de compañeros en esta edad cumple con funciones importantes, como el desarrollo de su autoconcepto y autoestima, se forman opiniones de sí mismos al verse como otros los ven, cuentan con una base de comparación que representa un indicador realista de sus propias habilidades y destrezas, les da la oportunidad de confrontar sus opiniones, sentimientos y actitudes con las de otros niños, ayudandoles a examinar críticamente los valores que han aceptado previamente como incuestionables de sus padres, decidiendo cuáles conservar y cuáles descartar, así mismo, ayuda a los niños a aprender cómo ajustar sus necesidades y deseos a los de otras personas. Es así como el grupo de compañeros representa un contrapeso de la influencia de los padres, abriendo nuevas perspectivas y promoviendo en el niño el hacer juicios independientes³⁹.

De esta manera la aceptación de los compañeros y la popularidad juegan un papel importante en la socialización infantil. La asertividad proporciona a los niños un medio a través del cual pueden dar y recibir recompensas sociales positivas, las cuales, a su vez, conducen a un incremento de la implicación social, generando más interacciones positivas. Las habilidades sociales se relacionan con un incremento de las percepciones de cordialidad, la aceptación de los compañeros y la participación social. Por el contrario, los niños socialmente deficientes generan y, por lo tanto reciben, menos interacciones sociales positivas de su medio social, teniendo como efecto el aislamiento, agresión y frustración, lo que afecta negativamente en la habilidad del niño para funcionar de forma adaptativa en su medio social. Un niño que no es asertivo muestra un desarrollo de conductas interpersonales que se van minimizando con el paso del tiempo, así como poca oportunidad de observar, practicar y ser reforzado por la adquisición de nuevas habilidades sociales más complejas.

4.4 EL IMPACTO SOCIAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL NIÑO

Como se mencionó en el apartado anterior uno de los factores importantes para lograr un buen desarrollo social en el niño es la presencia de oportunidades para establecer intercambios sociales con su grupo de compañeros, y los niños con enfermedad crónica ven restringidas estas oportunidades debido a las constantes hospitalizaciones que provocan un mayor ausentismo escolar, así como a las restricciones en las actividades que pueden compartir con niños de su edad. Y es precisamente en la edad escolar cuando el deseo de pertenecer a un grupo es mayor.

Con respecto a lo anterior, Hurlock³⁸ menciona que algunos estudios sobre privación social en escolares han revelado que cuando esta privación es de breve duración, aumenta la motivación del niño de conseguir la atención y el afecto de los demás, pero si la privación es fuerte y prolongada, la ansiedad puede volverse tan intensa que el niño sienta miedo de establecer contactos sociales.

Por su parte, La Greca (1990) citado en Meijer⁴⁰, describe varias consecuencias de las enfermedades crónicas que podrían limitar las interacciones con el grupo de pares: restricciones de las actividades físicas, interrupción de las actividades diarias, preocupación por la apariencia física, y modificación del estilo de vida provocado por tratamientos intensivos.

(38) Op. cit. P.p.

(40) Meijer, S. Srinema. O (2000) Social functioning in Children with a chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Vol.41 (3), pp 309-317

Hurting y Park⁴¹ realizaron una investigación acerca de las habilidades sociales en niños con anemia hemolítica, encontrando que presentan puntajes más bajos de acuerdo al reporte de los padres, presentando problemas en el área social y una menor participación en actividades con su grupo de pares.

Wallander, J. y James, V⁴² realizaron una investigación acerca del ajuste psicológico y social de niños con enfermedad crónica en comparación con niños sanos, empleando el reporte de sus madres, donde se mostró que el grupo de niños con enfermedad crónica mostraron una mayor incidencia de problemas de conducta y una menor competencia social

Por su parte, Bawden y Stokes⁴³, exploraron la relación con el grupo de pares, las habilidades sociales y la autoestima en niños con síndrome de Tourette, siendo que éstos niños son más propensos a mostrar conductas agresivas y aislamiento, en comparación con niños diabéticos y niños sanos.

Así mismo, Meijer⁴⁰ estudió los aspectos conductuales, cognitivos y afectivos del funcionamiento social de niños con enfermedades crónicas tales como fibrosis quística, diabetes mellitus, artritis reumatoide y asma, empleando el autoreporte y el reporte de sus padres, los resultados mostraron que los niños con enfermedad crónica emplean conductas menos agresivas y más sumisas o pasivas, una menor conducta prosocial. Encontrando también que el grado de restricción física está relacionado con un menor involucramiento en las actividades sociales y los niños que presentan dolor se muestran una mayor ansiedad social.

La actividad física representa un factor importante a través del cual, el niño de edad escolar tiene oportunidad de establecer contactos sociales con su grupo de compañeros, a través de los juegos de grupo, donde se establece la competencia para determinar quién es el niño que corre más rápido, que salta más alto y que juega mejor fútbol. En el caso de los niños que padecen una enfermedad crónica como la hemofilia, estas actividades se ven limitadas en gran medida, ya que, como se trató en el capítulo dos, muchos de estos juegos representan un peligro real para la integridad física del niño. Por esto es que se pretende incluir una variable como la asertividad en el presente estudio, para determinar si las habilidades sociales del niño con esta enfermedad tienen alguna alteración ya que esto puede repercutir en su salud emocional total y en su vida adulta.

(41) Hurting, A. Park, K. (1996). Adjustment and coping in adolescents with sickle cell disease. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 565, 172-182.

(42) Wallander, J. James, V. (1988). Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol 13(2), 167-172.

(43) Bawden, H. Stokes, A. (1998). Peer Relationships problems in children with Tourette's disorder or disease mellitus. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* Vol 39 663-668.

Por otro lado, la asertividad es una característica de crucial importancia en la vida del niño enfermo crónico, en el sentido de que una de las habilidades del niño asertivo es saber decir "no", aprendiendo a manejar las presiones del grupo, y el niño escolar que padece una enfermedad crónica se ve obligado a poner en práctica esta habilidad, al tomar la responsabilidad y decir "no" a las actividades o alimentos que saben que les puede producir un daño físico importante.

CAPÍTULO 5

LA AUTOESTIMA

5.1 DEFINICIÓN DE AUTOESTIMA

Coopersmith⁴⁴ define este concepto como "la evaluación que el individuo hace y constantemente mantiene en relación a sí mismo; expresa una actitud de aprobación o de rechazo e indica el grado en que el individuo se siente capaz, significativo, exitoso y valioso. En suma, la autoestima es un juicio personal que se tiene hacia sí mismo, es una experiencia subjetiva que el individuo comunica a otros a través de reportes verbales y otros comportamientos". El desarrollo de la autoestima, según este autor, está estrechamente ligado a cómo el niño es tratado en su núcleo familiar. Los niños, a través de su desarrollo van adquiriendo conceptos, como si son capaces o no, buenos o malos, listos o tontos, y si son susceptibles de ser queridos; forman imágenes de sí mismos, basadas en la forma en que son tratados por personas allegadas que les son significativas, como los padres, maestros o compañeros. Las actitudes positivas o negativa y los valores a través de los cuales la persona ve su propia imagen, así como las evaluaciones o juicios que se hace de ella, forman su autoestima.

Coopersmith encontró que los principales determinantes que forman una autoestima alta dentro de la familia son los siguientes:

- 1.- Aceptación del niño con sus cualidades y defectos
- 2.- Respeto hacia el niño y a sus intereses
- 3.- Límites muy claros y consistentes en la familia

Mientras que para Pérez-Mitre⁴⁵, la autoestima es el fenómeno o efecto que se traduce en conceptos, imágenes y juicios de valor referidos al sí mismo, considerándolo como un proceso psicológico cuyos contenidos se encuentran socialmente determinados. En este sentido, define a la autoestima como un fenómeno psicológico y social.

Por su parte, Martínez Muñiz, citado en Oñate⁴⁶ enfatiza las características del individuo con una autoestima alta mencionando que esta característica consiste en el sentido de verse bueno y valioso, que se concreta en confianza y seguridad en sí mismo.

(44) Coopersmith (1964), citado en Verduzco, M. A. (1969). La autoestima en niños con trastornos de atención. Instituto Mexicano de Psiquiatría, México. Vol 31(6)
 (45) Pérez, G. (1981). Autoestima, expectativas de éxito o de fracaso en la realización de una tarea. Revista Asociación Latinoamericana Psic. Sociol. (1)
 (46) Oñate, M. P. (1985). El autoconcepto. España, México.

O'Malley y Bachman, citado en Ofiate⁴⁶, subrayan la constancia de esta característica, así como su relación con las experiencias a las que se somete una persona desde pequeña, refiriéndose a la autoestima como una disposición personal perdurable caracterizada por la consistencia temporal y también como una variable resultado de la autoevaluación regulada por los eventos ambientales.

Martínez y Montané, citado en Ofiate⁴⁶ define a la autoestima como "La satisfacción del individuo consigo mismo, la eficacia de su propio funcionamiento y una evaluativa actitud de aprobación que él siente hacia sí mismo"

Haeussler y Milicic, citado en Véliz⁴⁷, afirman que la autoestima es la suma de juicios que una persona tiene de sí misma, es decir, lo que la persona se dice a sí misma, sobre sí misma. Y relacionan este concepto con el rendimiento escolar, la motivación, el desarrollo de la personalidad, las relaciones sociales y con el contacto afectivo del niño consigo mismo.

La autoestima posee varias dimensiones⁴⁷:

- 1.- La valoración global acerca de sí mismo
- 2.- La dimensión física, que se relaciona con el hecho de sentirse atractivo físicamente, sentirse fuerte y capaz de defenderse.
- 3.- La dimensión social, que consiste en sentirse aceptado o rechazado por los iguales, el sentimiento de pertenencia al grupo, en enfrentar con éxito determinadas situaciones sociales y el sentido de solidaridad.
- 4.- La dimensión afectiva, que se vincula con la autopercepción de características de la personalidad, como sentirse simpático, estable, valiente, tranquilo, generoso, equilibrado o antipático, inestable, cobarde, etc.
- 5.- La dimensión académica, que se refiere a la autopercepción para enfrentar con éxito situaciones de la vida escolar, incluye sentirse inteligente, creativo, constante.
- 6.- La dimensión ética que se relaciona con el hecho de sentirse una persona buena o mala, confiable o poco confiable, trabajador, flojo, responsable o irresponsable.

Por otra parte Sherif y Sherif⁴⁸ mencionan algunos factores sociales que contribuyen a la formación de la autoestima, tales como la internalización de las normas y los valores del grupo social y de su adecuado desempeño, ya que todas las agrupaciones humanas poseen un conjunto de normas, valores y costumbres que expresan las pautas conductuales a seguir dentro de la estructura de la sociedad. Estos autores, señala que el sí mismo constituye un sistema muy complejo de relaciones, está formado por diversas experiencias y considera extensiones diversas y numerosas manifestándose tanto en los objetos externos (el cuerpo) como internos, y se basa en diferentes niveles y tipos de capacidades para enfrentarse con el medio.

(46) op. cit. p.

(47) Vélez, A (1987) Desarrollo de la autoestima a través del área personal social. La revista: Construyendo su identidad. Perú. Facultad de Psicología y Humanidades

(48) Sherif, M y Sherif, C (1938). Psicología Social. México: Azules.

La baja autoestima puede llevar a sentimientos de apatía, aislamiento, poca capacidad de amar y pasividad, mientras que la alta autoestima se relaciona con personas que tienen una vida más activa, que muestran sentimientos de control sobre las circunstancias que les rodean, son personas menos ansiosas y con una mayor capacidad para tolerar el estrese interno o externo⁴⁴.

Con respecto a los factores que intervienen en el desarrollo de una autoestima alta, Rodríguez⁴⁹ propone "La escalera de la autoestima" que consiste en los siguientes pasos:

- a) Autoconocimiento.- Es necesario conocer las partes que componen el yo, cuáles son sus manifestaciones, necesidades y habilidades; los papeles que vive el individuo y a través de los cuales es; conocer por qué y cómo actúa y siente.
- b) Autoconcepto.- Se refiere a una serie de creencias acerca de sí mismo, que se manifiestan en la conducta. Si alguien se cree tonto, actuará como tonto; si se cree inteligente o apto, actuará como tal.
- c) Autoevaluación.- Refleja la capacidad interna de evaluar las cosas como buenas si lo son para el individuo, le satisfacen, son interesantes, enriquecedoras, le permiten crecer y aprender. Y considerarlas como malas, si no le satisfacen, carecen de interés y no le permiten crecer.
- d) Autoaceptación.- Consiste en admitir y reconocer todas las partes de sí mismo como un hecho, como la forma de ser y sentir, ya que sólo a través de la aceptación se puede transformar lo que es susceptible de ello.
- e) Autorespeto.- Atender y satisfacer las propias necesidades y valores. Expresar y manejar en forma conveniente sentimientos y emociones, sin hacerse daño, ni culparse.
- f) Autoestima.- Es la síntesis de todos los pasos anteriores. Si una persona se conoce y está consciente de sus cambios, crea su propia escala de valores y desarrolla sus capacidades y se acepta y respeta, tendrá una autoestima alta.

5.1.1 El AUTOCONCEPTO Y LA AUTOESTIMA

El autoconcepto es un constructo que tiene mucho que ver con la autoestima, por lo tanto, resulta pertinente definir cada uno de estos conceptos, para evitar confundirlos y al mismo tiempo, encontrar el punto donde coinciden. A continuación se mencionan algunas definiciones del autoconcepto.

[44] op. cit. P.p
[49] Rodríguez, E. (1998) Autoestima. Clave del éxito personal. México: Manual Moderno

Solis⁵⁰ cita a varios autores al respecto del autoconcepto, así Tamayo menciona que el autoconcepto comprende el conjunto de percepciones, sentimientos, imágenes, autoatribuciones y juicios de valor referentes a uno mismo.

Mientras que Rogers considera que el autoconcepto es una configuración organizada de percepciones acerca de sí mismo, que son parcialmente concientes, y que se compone de percepciones de las propias características y habilidades, los conceptos de sí mismo en relación con los otros y con el medio ambiente⁵⁰.

Por su parte Fitts, lo define simplemente como la imagen que el sujeto tiene de sí mismo.

Algunos autores apuntan la relación que existe entre estos conceptos, coincidiendo en que el autoconcepto se refiere a una abstracción más general que abarca a la autoestima. A este respecto Oñate⁴⁰ considera que el autoconcepto incluye una identificación de las características del individuo, así como una evaluación de las mismas; y que la autoestima hace hincapié en este último aspecto del autoconcepto, es decir, la evaluación de estas características. Siguiendo la misma línea Tesser y De Paulus hablan de autodefinition-autoconcepto considerando que viene determinada por el medio social en el que el sujeto está inmerso y sirve para proteger o potenciar la autoevaluación-autoestima. Considerando que esta autoevaluación es un constructo hipotético que representa el valor relativo que los individuos se atribuyen o que creen que los "otros" les atribuyen.

Así mismo, Rodríguez señala que toda persona tiene una opinión sobre sí misma, y que esta opinión constituye el autoconcepto o ideas referentes al valor personal. Y que al ser el hombre consciente de sus características tanto positivas como negativas, comienza a apreciarse o despreciarse a sí mismo, se habla de autoestima y es un sentimiento que acompaña al autoconcepto. La autoestima de un individuo nace de su autoconcepto y éste se forma a partir de los comentarios (comunicación verbal) y actitudes (comunicación no verbal) de las demás personas hacia él, al igual que la forma como el individuo perciba dichas comunicaciones.

5.2 EL DESARROLLO DEL SENTIDO DEL SÍ MISMO

En el siguiente apartado se explica la manera como el niño desarrolla el sentido de sí mismo, o autoconcepto, conociendo los factores que intervienen en este proceso, ya que al mismo tiempo el niño desarrolla también un sentir acerca de su propio valor, o bien, autoestima.

(50) Solis, J (1997) Autoestima, autoconcepto y salud mental. Revista Psicología y Salud.

En el proceso de interacción con su ambiente social un individuo no sólo adquiere características como consecuencia de los roles que desempeña, sino que también comienza a experimentar un sentimiento de sí mismo, empieza a percatarse de que lo otros reaccionan hacia él, y él mismo reacciona frente a sus propias acciones y cualidades personales de la misma manera en que espera que los otros lo hagan. Esta capacidad emergente para asumir el punto de vista de los otros y para considerarse a sí mismo como un objeto, da origen a opiniones y actitudes sobre uno mismo, es decir, a un "concepto del sí mismo" o autoconcepto, que es una estructura cognitiva que surge de la interacción entre el organismo humano y su ambiente social⁵¹.

William James fue uno de los primeros teóricos que consideró el sí mismo como un constructo psicológico central. James dividió los integrantes del sí mismo empírico en tres clases: el mí material, el mí espiritual y el mí social. El mí material consiste en el cuerpo y las ropa, la familia, la casa, los objetos y propiedades. El mí espiritual representa el conjunto total de los estados de conciencia, capacidades y disposiciones psíquicas. Mientras que el mí social surge del reconocimiento que el hombre recibe de otra gente. Cooley, influido por la obra de James, plantea el concepto del sí mismo "reflejado" o sí mismo "espejo", explicando que nosotros nos imaginamos en la mente de los demás algunos pensamientos acerca de nuestra apariencia, modales, objetivos, actos, carácter, amigos, etc., y nos sentimos afectados por ellos⁵¹.

Mead consideró el sí mismo como un fenómeno del desarrollo y destacó que esta capacidad no existe inicialmente, sino que surge durante el proceso de la experiencia y actividades sociales. Destacando dos etapas en el desarrollo del sí mismo, por una parte, la etapa del juego, en donde el niño asume un conjunto de roles duales, el propio y el de alguna persona (maestro, madre, hermano), esta actividad proporciona al niño la oportunidad para explorar las actitudes de los otros hacia él. La segunda etapa es la del deporte, tomando ésta como un ejemplo de actividad social organizada, en donde el niño aprende las actitudes generalizadas del grupo del que forma parte.

En este sentido Allport⁵² enumera siete aspectos en el desarrollo del sentido del sí mismo, que van apareciendo conforme el niño avanza en edad:

1.- Sentido del sí mismo corporal.- El primer aspecto del sí mismo que se desarrolla, cuando el niño ya se considera como alguien separado del mundo exterior, es el sentido del sí mismo corporal; el cual se forma y se desarrolla a partir de sensaciones orgánicas repetidas, así como de las frustraciones procedentes del exterior, por ejemplo: al no recibir la alimentación siempre que lo quiere, al chocar con algún objeto, es aquí donde aprende las limitaciones de su propio cuerpo.

(51) Deutsch, M (1962) Teorías en Psicología Social México: Paidós

(52) Allport, G (1977) La personalidad: Su configuración y desarrollo España: Herder.

2.- Identidad de sí mismo. - Un factor importante en el desarrollo de la sensación del continuidad del sí mismo es el lenguaje, donde la más importante ayuda lingüística es el nombre del niño, ya que, al oírlo repetidamente, se ve a sí mismo como un punto de referencia distinto de las demás cosas y personas. Así mismo, otros objetos como la forma de vestir, los adornos, etc., intervienen también en la identidad de sí mismo.

3.- Estima de sí mismo. - A la edad de dos años aproximadamente, el niño cuenta con una tendencia exploratoria muy fuerte, que cuando es frustrada, el yo del niño se siente disminuido, generándose mucho enojo, es cuando aparece una necesidad de autonomía. Al mismo tiempo aparece un negativismo que el niño emplea como una reafirmación de su identidad y automomnía, así como de su naciente autoestima.

4.- Extensión de sí mismo. - Surge con el sentido de posesición aproximadamente a la edad de tres o cuatro años. Donde el niño al decir: "mi casa... mi perro... mi hermano" , siente todas estas cosas como partes del sí mismo.

5.- Imagen del sí mismo. - Mediante el proceso de interacción el niño llega a conocer lo que sus padres esperan de él y compara ésto con la conducta que en realidad exhibe, formándose una imagen de sí mismo.

6.- El sí mismo como solucionador racional. - En esta etapa el niño, de edad escolar, se da cuenta plenamente de que posee una capacidad racional que le permite enfrentarse con los problemas.

7.- Esfuerzo orientado. - En la adolescencia, los grandes propósitos y los objetivos añaden esta nueva dimensión al sentido del sí mismo, dirigiendo la conducta del individuo.

5.3 LA IMPORTANCIA DE LA AUTOESTIMA EN EL NIÑO

Como ya se trató anteriormente, son precisamente las experiencias que se tienen en la niñez, al lado de las personas más significativas, como lo son los padres, los hermanos y los compañeros de escuela, los que van delineando el autoconcepto y, al mismo tiempo, contribuyendo al establecimiento del nivel de autoestima , lo que representa una parte muy importante de la personalidad de un individuo, y que tiene un impacto importante en todos los ámbitos de su vida, tanto afectivo, social, académico, etc. Así mismo, la manera cómo alguien se autoevalúa es crucial al momento de establecer objetivos y expectativas de éxito.

En este sentido Erickson⁵³ planteó que las madres crean en sus hijos un sentimiento de autoconfianza, mediante el cuidado de las necesidades del niño, ésto le proporciona al infante un sentimiento de confiabilidad dentro del estilo de vida de la cultura a la que pertenecen; lo que crea en el niño un sentimiento de identidad, que más adelante se convertirá en "ser aceptable" "ser uno mismo". El estado de confianza

es para el niño no sólo un aprendizaje de que puede confiar en sus padres, sino que también puede desarrollar su propia autoconfianza.

Purkey, citado en Oñate⁴⁶, enumera seis factores que deben existir en la vida del niño para lograr el desarrollo de autoimágenes positivas:

- 1.- Competencia.- Expectativas personales que supongan un alto grado de competencia, pero que al mismo tiempo, sean reales.
- 2.- Libertad.- Que exista libertad de elección, de modo que el niño pueda llevar a cabo decisiones significativas para sí mismo, incluso con la libertad de cometer errores.
- 3.- Respeto.- Ser considerado como alguien importante y capaz de rendir en las tareas personales.
- 4.- Afecto.- Desarrollando sentimientos de dignidad personal.
- 5.- Control.- Orientación claramente definida y relativamente firme.
- 6.- Éxito.- Proporcionar una atmósfera que conlleve al éxito y no al fracaso continuo.

Huriok enfatiza el papel de la autoaceptación en la manera como el niño se adapta a las exigencias de su medio, considerando que un niño que se acepta a sí mismo es capaz de vivir con las propias emociones, tiene confianza en sus capacidades de éxito en la vida, asume responsabilidades y compite con los demás sin dañar a nadie y considera sus propios derechos, apreciándose como una persona digna de respeto. En estas afirmaciones se puede notar la estrecha relación que tiene la autoestima con la asertividad, ya que un niño no puede lograr una buena adaptación personal o social, si no se acepta a sí mismo, y, por otra parte, cuando hay esta autoaceptación, el chico se comporta de una manera que le lleva a la aceptación social.

La etapa escolar representa una etapa muy importante para el desarrollo de la autoestima, ya que el sentido de identidad, la imagen del sí mismo y la capacidad de extensión del sí mismo son considerablemente favorecidos con el ingreso a la escuela. Los compañeros de clase son muy sinceros, y hasta pueden llegar a ser agresivos, en lo que respecta a las debilidades y particularidades del niño. Es común que le llamen: "cuatro ojos", "gordito", etc. Estos apodosos ridiculizadores pueden herir el amor propio del niño, pero al mismo tiempo contribuyen a establecer su identidad y a hacer más agudo su sentido interno de sí mismo. Al mismo tiempo, el niño de esta edad aprende rápidamente que lo que se espera de él fuera de casa, es muy diferente, y en ocasiones, hasta contrario a los modelos que desean los padres; el niño aprende a pasar fácilmente de unas costumbres a otras, incorporando de algún modo ambos mundos en su propio ser⁵².

A esta edad las normas establecidas por los padres son importantes, pero las reglas del grupo infantil son vitales. El niño todavía no tiene confianza en sí mismo como alguien independiente, su sentido de sí mismo únicamente se siente seguro si se adapta a las reglas exteriores, si extiende el sí mismo al grupo de compañeros. De este modo, forma una imagen de sí mismo en la que se siente seguro porque se conforma a las normas del grupo. En este período la identificación es una fuente muy importante para el desarrollo emocional del niño.

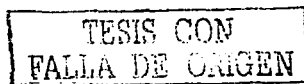
Los niños que tienen una alta autoestima están deseosos de aprender, se llavan bien con los demás, están motivados y llegan a ser personas exitosas; mientras que los niños con baja autoestima se sienten inadecuados y compensan esos sentimientos criticando los logros de los demás, se vuelven sensibles, y se preocupan de lo que los demás pueden pensar y están desmotivados. Como no cuentan con una confianza en ellos mismos, creen que fracasarán, así es que rara vez ponen el esfuerzo que se requiere para triunfar, y después de continuos fracasos llegan a creer que no pueden y su nivel de autoestima y motivación disminuyen aún más⁵⁴.

A este respecto, Véliz⁴⁷ apunta que desarrollar la autoestima en los niños es muy importante por lo siguiente:

- a) Condiciona el aprendizaje.- La adquisición de nuevas ideas y aprendizajes está subordinado a nuestras actitudes básicas.
- b) Ayuda a superar las dificultades personales.- Quien goza de autoestima positiva enfrenta los problemas y fracasos que se le presentan.
- c) Fundamenta la responsabilidad.- Con una deficiente autoestima el niño no se compromete ni asume responsabilidades.
- d) Apoya la creatividad.- La persona creativa surge desde una fé en sí misma y en sus capacidades.
- e) Determina la autonomía personal.- La autoestima promueve seres autosuficientes, seguros de sí mismos, capaces de tomar decisiones, que se acepten a sí mismos y se sientan a gusto consigo mismos.
- f) Centra en sí mismo el punto de control.- El niño se enjuicia, se amerita, se valora.

5.4 INVESTIGACIONES ACERCA DE LA AUTOESTIMA Y LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Debido a que la enfermedad crónica impacta negativamente en varios ámbitos de la vida de quien la padece, ésta influye en la manera como el individuo se ve a sí mismo, por lo que se ha explorado la manera en que las restricciones, el dolor, los tratamientos que están implicados en una enfermedad crónica influyen en la autoestima del paciente.



En este sentido, Varni⁵⁴ se dio a la tarea de investigar la correlación de algunas variables psicológicas, tales como la depresión, ansiedad y la autoestima con la intensidad del dolor crónico en niños y adolescentes, encontrando que la intensidad percibida de dolor se relaciona con la presencia de síntomas depresivos y de ansiedad, así como con una baja autoestima y la presencia de problemas de conducta.

Por su parte, Garralda⁵⁵ estudió el ajuste psicológico de adolescentes que padecen el síndrome de fatiga crónica, donde problemas de ansiedad y depresión se encontraron en la mitad de los casos, así mismo, estos adolescentes presentan problemas en su competencia social y una autoestima baja.

También se ha explorado el impacto en la autoestima de los hermanos de un niño enfermo crónico, Williams⁵⁶, examinó las variables familiares que influyen en el ajuste psicológico de los hermanos de niños que padecen fibrosis quística, diabetes y espina bífida, encontrando que el estado de ánimo de la madre es el factor que se asocia con la percepción de un mayor soporte social y con una alta autoestima y estado de ánimo positivo en estos niños.

En el caso de adultos con enfermedad crónica, Penninx⁵⁷ investigó los efectos de los recursos psicológicos con que cuentan los pacientes con diabetes, artritis, cáncer o enfermedades cardíacas. Encontrando efectos favorables en características psicológicas como la depresión, sentimientos de adecuación y autoestima, en los pacientes que cuentan con una pareja y que mantienen relaciones cercanas con otras persona.

El niño que padece una enfermedad crónica puede ver afectado el concepto que tiene de sí mismo debido a varios factores, como son el hecho de percibirse como "diferente" a su grupo de compañeros en cuanto a las actividades que él puede realizar, sobre todo en la edad escolar que es cuando el niño valora en gran medida el sentirse identificado al formar parte de un grupo, compartiendo sus valores y sus juegos. Así mismo, puede afectar su autoestima el sentirse "agredido" por los tratamientos que recibe y que lo colocan en un papel pasivo, situación, que como ya se trató en el primer capítulo, lo despoja de un autocontrol y autonomía que está en pleno desarrollo, de ahí la importancia de explorar los efectos de la enfermedad crónica en la autoestima del niño, ya que ésta va a influir en gran medida en su personalidad futura, en su desempeño social y en los objetivos y logros que se fije a lo largo de su vida.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

(54) Varni, J (1995) Chronic pain and emotional distress in children and adolescents. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. Vol 17 (3).

(55) Garralda, E (1998) Psychiatric adjustment in adolescents with a history of chronic fatigue syndrome. *Journal of the American Academy of child and adolescent psychiatry*, vol 34(12).

(56) Williams, P (1999) Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children. *Children's Health Care*. Vol 28(4).

(57) Penninx, B (1998) Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: differs for various chronic diseases? *Health Psychology* vol 17(6).

CAPÍTULO 6

CALIDAD DE VIDA

6.1 ANTECEDENTES Y DEFINICIÓN DEL CONCEPTO CALIDAD DE VIDA

Es en la obra de Séneca (50 d. C.) "Sobre una vida feliz", donde encontramos la referencia más antigua sobre el término "calidad de vida", en dicha obra se habla de "cualitas vitae"⁴⁸. Sin embargo, aún no existe una definición precisa, ni un acuerdo en relación a lo que constituye este concepto; esto quizás se deba a que lo que puede resultar benéfico y satisfactorio para un grupo de gente, puede no serlo para otro, ya que las necesidades de cada persona están definidas culturalmente. Lo que implica que al hablar de calidad de vida, debemos basarnos en lo que para un grupo, en un tiempo y en una situación determinados produce la sensación de satisfacción y bienestar.

En términos generales podemos encontrarnos con dos formas de conceptualizar el término calidad de vida, estableciéndose también dos grupos diferentes de indicadores para su medición⁴⁹:

- a) **Objetivo.** - El cual se refiere a los factores o condiciones de la vida social, sin tomar en cuenta la percepción y evaluación personal de dichas condiciones, éste hace referencia al concepto "nivel de vida" (situación económica, educación, vivienda, nutrición, salud) y es evaluado por alguien que no es el paciente, es decir de manera externa
- b) **Subjetivo.** - En donde se toman en cuenta los indicadores que están basados en la percepción y evaluación subjetiva de la vida de la persona, bajo circunstancias dadas, por lo que se basa en lo que la persona dice acerca de cómo se siente con relación a su vida.

En el presente trabajo se emplea una definición subjetiva de la calidad de vida, ya que es el propio niño el que evalúa la manera en que las actividades de su vida cotidiana se ven afectadas por su enfermedad.

(48) Ahrensdo, Gévez C. (1996) Estudio preliminar a la construcción de una escala de calidad de vida. México, D.F., Tesis de Licenciatura, UNAM

(49) Paezner, Levler J. (1990) Diseño de un instrumento de medición sobre calidad de vida. México, D.F., Tesis de Maestría, UNAM

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Tomando en cuenta a la calidad de vida como un indicador subjetivo, Levi y Anderson⁵⁹, consideran que el mayor determinante de la calidad de vida es la combinación entre características situacionales (oportunidades) y las expectativas individuales, habilidades y necesidades percibidas por el individuo, dicha medida esta compuesta por el bienestar físico, mental y social, tal como es percibida por un individuo o un grupo, así como la felicidad, satisfacción y gratificación. Dicha medida es un componente de la satisfacción en la vida, que incluye áreas como la salud, familia, autoestima, pertenencia y confianza en otros.

Por su parte, Pullium, citado en Palomar, define calidad de vida como un constructo que tiene distintos componente: a) bienestar material; b) relaciones familiares; c) salud familiar; d) educación de los hijos y e) variables de personalidad.

Palomino⁵⁹ también cita a Day quien distingue las siguientes áreas de actividades que tienen relación con la calidad de vida: vida familiar, vida laboral, vida social, placer y/o recreación, salud personal, cuidados en relación a la salud, consumo de bienes y servicios, posesiones materiales y self.

Por otra parte, Diener⁶⁰, empleando indicadores objetivos y subjetivos, define el bienestar y la calidad de vida, tomando en cuenta tres aspectos: 1) de acuerdo a criterios externos; 2) en relación a la evaluación de la propia vida; 3) como la preponderancia de afecto positivo sobre el afecto negativo.

De acuerdo a las Naciones Unidas el concepto de calidad de vida comprende los siguientes componentes⁵⁹:

- 1) salud
- 2) consumo de comida
- 3) educación
- 4) ocupación, condiciones de trabajo
- 5) condiciones de vivienda
- 6) seguridad social
- 7) vestido
- 8) recreación
- 9) derechos humanos.

[59] op. cit. p.p.
[60] Diener, E. (1984) Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin*, 95, 542-675

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

6.2 LA CALIDAD DE VIDA EN EL ENFERMO CRÓNICO

El concepto de calidad de vida ha sido incluido en distintas áreas, dentro del ámbito de la salud su empleo es relativamente nuevo, sin embargo, la concepción actual del término, se originó a partir de la definición de salud propuesta por la OMS en 1947, la cual se refiere a un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad"⁶¹.

Es en el campo de la oncología donde este concepto ha sido más estudiado, con el objetivo de evaluar el funcionamiento de los pacientes que habían sido sometidos al tratamiento de esta enfermedad, Font⁶² cita a Karnofsky y Burchenal, quienes plantearon la importancia de introducir aspectos psicosociales para evaluar la calidad de vida en este tipo de pacientes, para tales fines, identificaron cuatro criterios de valoración: avance subjetivo, avance objetivo, nivel de ejecución, prolongación de la vida y remisión. El avance subjetivo representa la primera referencia del concepto actual de calidad de vida en materia de las enfermedades crónicas, aludiendo a una mejoría en el ánimo, actitud, sentimiento de bienestar, actividad, apetito, eliminación de estrés y síntomas tales como el dolor, debilidad y disnea.

Como ya se mencionó anteriormente, el concepto de calidad de vida no puede ser descrito fácilmente, ya que se refiere a un sistema de valores, estándares o perspectivas, que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar. En general este concepto, se emplea para reunir una serie de componentes de una percepción subjetiva de bienestar, tales como el funcionamiento en la vida diaria, productividad, desempeño social, capacidad intelectual, estabilidad emocional, etc.

En materia de salud, Campbell, citado en Alvarado⁵⁸, define la calidad de vida como el sentido de bienestar que percibe una persona, derivado de su experiencia ante la vida, en el campo de la salud se toma en cuenta la experiencia de padecer una enfermedad crónica, lo cual implica una serie de situaciones destinadas a prevenir y a tratar la enfermedad, a las cuales el paciente debe adaptarse.

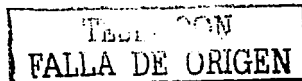
En este mismo sentido Cella y Cherin, también citados en Alvarado⁵⁸ definen calidad de vida como la apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual, comparado con lo que se percibe como posible o ideal. Mientras que Young y Longman, citados en Martínez Muñoz⁴⁶ la definen como el grado de satisfacción en que son percibidas las circunstancias de la vida cotidiana.

(48) op. cit. P. p

(49) op. cit. p. p

(51) Aaronson, N. (1990) Quality of life assessment in cancer clinical trials. In J. C. Holland & R. Zelen Psychosocial aspects of oncology. Germany, European School of Oncology.

(52) Ferr, A. (1984) Cáncer y calidad de vida. Anuario de Psicología 61, 41-60



De una manera muy clara Font⁶² define la calidad de vida como la valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado su vida cotidiana en un período concreto de tiempo.

Por su parte Shen y Kotsanos⁶⁵, destacan la importancia de la calidad de vida del paciente con enfermedad crónica, ya que consideran que la propia percepción de cambio en el estado de salud del paciente es un indicador importante del éxito de un tratamiento y mencionan que el término calidad de vida en los pacientes con enfermedad crónica comprende: actividad física, función psicológica, funcionamiento social, percepción de mejoramiento de la salud, oportunidades y duración de la vida del paciente.

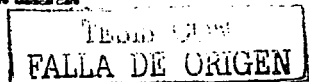
De esta manera, la calidad de vida puede ser conceptualizada como un constructo multidimensional constituido por varias dimensiones subjetivas, tales como: síntomas y efectos secundarios, estado funcional, estado psicológico y funcionamiento social⁶⁸.

a) **Síntomas y efectos secundarios.**- En el caso de la hemofilia, como ya se trató ampliamente en el capítulo 2, nos podemos referir a los distintos tipos de hemorragias que sufren los pacientes tales como los hematomas, las hemartrosis, las cuales pueden causar mucho dolor y si no son atendidas adecuadamente, producen deformidad de la articulación, atrofia muscular y contractura en tejidos suaves, así como la presencia de complicaciones neurológicas que aparecen ante una hemorragia intracraneal. Todas estas complicaciones pueden alterar de manera importante la calidad de vida del paciente.

b) **Estado funcional.**- Se refiere a la capacidad para llevar a cabo una serie de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Dentro de esta categoría funcional se incluyen aspectos como:

- a) Autocuidado.- Capacidad para comer, vestirse, bañarse.
- b) Movilidad.- Capacidad para moverse dentro y fuera del hogar.
- c) Actividades físicas.- Caminar, subir escaleras, jugar.
- d) Roles sociales.- Actividades asociadas a la escuela, trabajo o familia.

c) **Estado psicológico.**- En esta área se pueden identificar diversos aspectos emocionales, tales como la ansiedad y miedo generado por el diagnóstico, o con el riesgo de sufrir una recaída; así como el estrés generado por la inadecuada comunicación con el equipo multidisciplinario (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadoras sociales), pérdida de control asociada al sentimiento de completa dependencia hacia quienes administran el tratamiento e incertidumbre acerca de la enfermedad.



d) **Funcionamiento social.**- Se refiere a la afectación de las actividades sociales normales del paciente, debido, ya sea a la hospitalización constante, y/o a las restricciones en las actividades que van aparejadas con el tratamiento y la prevención. Así mismo las reacciones psicológicas que incluyen el sentimiento de ser "diferente" a los demás, lo que provoca miedo al rechazo y evitación ante las situaciones sociales y aislamiento.

La aparición del concepto de calidad de vida en el ámbito de la salud, pone de manifiesto la necesidad de dirigir la atención hacia las áreas psicológica y social de la vida del paciente, evaluando el éxito terapéutico no sólo a través de la evaluación médica, sino también tomando como parámetros la manera cómo el paciente, y en este caso el niño con enfermedad crónica percibe que su enfermedad está afectando su vida cotidiana. Ésto nos permite conocer la forma como el niño se está adaptando a la enfermedad, lo que puede incidir también en la adherencia al tratamiento.

6.3 INVESTIGACIONES ACERCA DE LA CALIDAD DE VIDA EN ENFERMOS CRÓNICOS

Debido a que la aparición del concepto de calidad de vida en materia de salud es reciente, la mayoría de las investigaciones acerca de este constructo han sido destinadas a la construcción y validación de instrumentos que puedan evaluarlo.

En 1996, López G. y cols.⁶³ validaron en México el cuestionario COOP-Darmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas, tales como leucemia, linfomas, tumores sólidos y nefropatías crónicas. El instrumento se adaptó y se aplicó a 54 pacientes, encontrando que la mayoría de pacientes presentó un buen estado funcional, excepto en el área escolar donde se detectó bajo rendimiento en la mitad de los casos. Las áreas que mide el instrumento son: condición física, condición emocional, labores cotidianas, actividades sociales, dolor, cambios en la condición, condición general, apoyo social y calidad de vida. Se concluyó que el cuestionario posee validez de apariencia, contenido y de constructo.

(63) López, G., Vasile, L., Arías, G. (1996) Validación del cuestionario COOP-Darmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. México. D.F. Boletín Médico del Hospital Infantil de México. Vol. 53(12).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

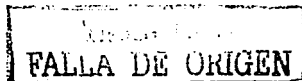
En esta misma línea Arias G. y Hernández⁶⁴, realizaron una investigación para determinar la validez de un instrumento para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia, como un indicador de calidad de vida, empleando un cuestionario de actividades diarias de la vida del niño y correlacionando los resultados con la impresión clínica del médico tratante. Encontrando, como en el estudio anterior, que el área escolar fue la más afectada, no habiendo relación con la etapa de la enfermedad, ni con la fase del tratamiento. Se encontró una correlación del 100% con la impresión del médico tratante. Las áreas que se incluyeron en el cuestionario fueron: Independencia, desempeño en el núcleo familiar, desempeño escolar, desempeño social, necesidad de atención médica.

Por otra parte Shen W. y Kotsanos⁶⁵, realizaron un estudio con el objetivo de desarrollar un instrumento válido y confiable que midiera la calidad de vida en adultos con diabetes tipo 1 y tipo 2. Los datos fueron obtenidos de pacientes de dos diferentes clínicas de tratamiento de la diátesis. Del proceso de validación y confiabilidad del instrumento se desprendieron 57 preguntas, las cuales se dividieron en las siguientes áreas: actividad física, fatiga/energía, stress con respecto a la salud, salud mental, satisfacción, satisfacción con respecto al tratamiento, flexibilidad del tratamiento y frecuencia de los síntomas; encontrando una correlación significativa entre las respuestas a este cuestionario y en control metabólico de los pacientes.

Una meta importante de la práctica clínica es preservar la calidad de vida de los paciente, no sólo a nivel físico, sino también a través de la prevención y la atención psicológica del niño, que permitan una mejor adaptación a la situación de enfermedad, y que, al mismo tiempo, les permita llevar a cabo de la mejor manera posible sus actividades familiares, sociales y académicas que contribuyen al desarrollo adecuado de la personalidad del niño. Por lo que la evaluación de la calidad de vida percibida por el paciente con enfermedad crónica es de gran importancia para evaluar el impacto de la enfermedad y su tratamiento, de tal manera que se puedan buscar alternativas de atención psicológica que coadyuven a una mejor adaptación a la enfermedad.

La hemofilia es una enfermedad crónica que afecta la vida del niño, ya que las actividades físicas, académicas, familiares y sociales del niño se ven alteradas, por lo que surge la necesidad de evaluar la percepción que tiene acerca del grado de afectación en estas áreas, las cuales son vitales para su desarrollo psicológico y social. La evaluación de la calidad de vida, la autoestima y la asertividad, nos pueden orientar acerca del impacto que la enfermedad puede producir en el desarrollo del niño, y así dirigir la atención psicológica a las áreas afectadas y a la prevención.

(64) Arias, G., Hernández, H (1996) Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. México, D.F. Geosia Médica. 132(1)



II. METODOLOGÍA

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Al revisar la literatura encontramos que se han realizado escasas investigaciones acerca del impacto psicológico y social de la hemofilia en el niño, y éstas se han realizado sobre todo en Estados Unidos y Europa, así mismo, la mayoría de estos estudios no son muy recientes y no son aplicables a la población mexicana. Y siendo la asertividad, la autoestima y la calidad de vida, factores importantes en el desarrollo psicológico y social del niño, surgió la idea de explorar estas variables en los pacientes hemofílicos del Hospital Infantil de México, empleando dos grupos controles: por un lado, una muestra de niños con diabetes mellitus tipo I, la cual es una enfermedad similar a la hemofilia por su cronicidad, y un grupo de niños sanos, esto con la finalidad de definir si los hallazgos obtenidos se relacionan con el hecho de padecer una enfermedad crónica o con las características particulares que conlleva la hemofilia en sí.

JUSTIFICACIÓN

La presencia de una enfermedad crónica impone diversos cambios y repercusiones en la vida del niño a las cuales tendrá que adaptarse, tanto él como su familia; estos cambios se hacen más complejos cuando se presentan junto con aquellos que son propios de la niñez intermedia, como lo es el ingreso a la escuela, por lo que surge en el niño la necesidad de alcanzar una mayor autonomía de sus padres, apareciendo un mayor interés en las relaciones que establece con su grupo de pares, con lo cual adquiere diversas pautas de socialización.

En el caso de los niños con hemofilia, representaría un gran riesgo el llevar a cabo actividades que para los niños sanos de su edad son esperadas, tales como el fútbol, y toda clase de competencias en la que demuestran sus habilidades físicas. Por otro lado, el ausentismo escolar, provocado por constantes hospitalizaciones es otro factor que podría influir en la forma de socializar de los niños, ya que ésta permite que el niño asimile papeles y aprenda las normas, proporcionándole habilidades sociales, que pueden influir en su posterior adaptación social, emocional y académica.

Considerando lo anterior, así como la escasez de investigaciones en nuestro país en las que se estudien variables como la asertividad, autoestima y calidad de vida en los niños hemofílicos, surgió el planteamiento de explorar el impacto de esta enfermedad crónica sobre estas tres variables psico-sociales, con el fin de contar con una directriz en el trabajo psicoterapéutico con esta población, a través de una atención focalizada.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿De qué forma se relacionan la asertividad, la autoestima y la percepción de la calidad de vida en el escolar que padece hemofilia, en comparación con niños diabéticos y niños sanos?

OBJETIVOS

- 1.- Conocer y comparar la relación que existe entre la autoestima, la asertividad y la percepción de la calidad de vida de los niños con hemofilia con la de niños sanos y niños con diabetes mellitus tipo 1.
- 2.- Explorar si hay diferencia entre la asertividad de los niños hemofílicos con la de niños diabéticos y niños sanos.
- 3.- Explorar si hay diferencia entre la autoestima de los niños hemofílicos con la de niños diabéticos y niños sanos.
- 4.- Explorar si hay diferencia entre la percepción de la calidad de vida de los niños hemofílicos con la de niños diabéticos y niños sanos.

HIPÓTESIS

H1.- Los niños hemofílicos ofrecen respuestas diferentes de asertividad, de autoestima y de percepción de calidad de vida en comparación con los sanos y diabéticos.

Ho.- No existen diferencias en la asertividad, la autoestima y la percepción de calidad de vida de los niños hemofílicos en comparación con los niños sanos y los diabéticos.

H2.- Los niños diabéticos ofrecen respuestas diferentes de asertividad, de autoestima y de percepción de calidad de vida en comparación con los sanos y los hemofílicos.

Ho.- No existen diferencias en la asertividad, la autoestima y la percepción de calidad de vida de los niños diabéticos en comparación con los niños sanos y los hemofílicos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

H3.- Los niños hemofílicos y los niños diabéticos ofrecen respuestas diferentes de asertividad, de autoestima y de percepción de calidad de vida, en comparación con los niños sanos.

Ho.- No existen diferencias en la asertividad, los niveles de autoestima y la percepción de la calidad de vida de los niños hemofílicos y diabéticos, en comparación con los niños sanos.

TIPO DE ESTUDIO

1.- Se trata de un estudio correlacional, comparativo y transversal; con un diseño no experimental, de tres muestras independientes.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA

2.- Se seleccionaron tres muestras independientes de 11 niños cada una; un grupo de niños con hemofilia, el cual fue seleccionado de acuerdo al número de niños que fueron vistos en la consulta externa del servicio de Hematología del Hospital Infantil de México en 1998, que sumaron un total de 2747 niños con distintos padecimientos, de los cuales 76 (el 2.8%) padecen hemofilia A o B, y son 18 niños (23.7% del total de niños hemofílicos) cumplen con el rango de edad especificado, donde la población esperada es de 10 casos (0.0065), con un intervalo alpha de 0.05, siendo un tipo de muestra probabilística de proporción. Un segundo grupo de niños con diabetes mellitus tipo I, ambos grupos tomados de las consultas externas de los departamentos de Hematología y Endocrinología, respectivamente, del Hospital Infantil de México, y un tercer grupo de niños sin ningún diagnóstico de enfermedad, el cual se tomó de una primaria oficial cercana a la zona del Hospital. Siendo los tres grupos apareados por edad, sexo, y nivel socioeconómico.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

PARA LAS TRES MUESTRAS:

- Niños de sexo masculino
- Edad entre 8 y 11 años
- Que sepan leer y escribir

PARA LAS MUESTRAS DE NIÑOS HEMOFÍLICOS Y DIABÉTICOS:

- Tener un tiempo de evolución de la enfermedad de por lo menos dos años

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

DEFINICIÓN DE VARIABLES

VARIABLES DEPENDIENTES:

- 1.- Valores de autoestima
- 2.- Asertividad
- 3.- Calidad de vida.

VARIABLES DE ASIGNACIÓN:

- 1.- Hemofilia (grupo de estudio)
- 2.- Diabetes (grupo control)
- 3.- Niños sanos (grupo control)

SALUD

Definición conceptual.- Ausencia de patología médica⁶⁵.

Definición operacional.- Al no existir diagnóstico médico de patología establecido.

HEMOFILIA

Definición conceptual.- Trastorno de la coagulación de la sangre, de carácter hereditario, en la cual, una o más de 15 proteínas vitales de la coagulación, llamadas factores de la coagulación, son deficientes o permanecen inactivas. El sangrado en un individuo con hemofilia es prolongado, debido a su incapacidad para coagular¹⁵.

Definición operacional.- El diagnóstico realizado por un especialista del servicio de Hematología del Hospital Infantil de México.

DIABETES

Definición conceptual.- Alteración del metabolismo caracterizada por el aumento de los niveles de azúcar en sangre (hiperglucemia), causada por un defecto (completo, o no), de la secreción o acción de una hormona, la insulina²³.

Definición operacional.- El diagnóstico realizado por un especialista del servicio de Endocrinología del Hospital Infantil de México.

ASERTIVIDAD

Definición conceptual.- Manifestación o expresión conductual de habilidades de interacción social, que se manifiesta en rechazar peticiones poco razonables o exageradas, la expresión de sentimientos positivos o negativos, el inicio, mantenimiento y finalización de una conversación, la defensa de los propios derechos y la manifestación de opiniones, todo ésto llevado a cabo según los requerimientos de la situación⁶⁶.

Definición operacional.- Los datos obtenidos a través de la Escala de Conducta Asertiva para Niños (ECAN).

AUTOESTIMA

Definición conceptual.- Es la actitud favorable o desfavorable que el individuo tiene hacia sí mismo, es decir, un grupo de cogniciones y sentimientos⁶⁷.

Definición operacional.- Los valores obtenidos en el Cuestionario de Autoestima de Coopersmith para niños.

CALIDAD DE VIDA

Definición conceptual.- Se refiere a los factores necesarios para que el paciente con una enfermedad crónica pueda desempeñar las actividades de su vida diaria en el ámbito familiar y social con el mejor estado físico y mental posible que le permita su enfermedad.

Definición operacional.- Los datos obtenidos en el Cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica.

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

Se emplearon tres pruebas psicológicas: la Escala de Conducta Asertiva para Niños (ECAN), el Cuestionario de Autoestima de Coopersmith para niños, y el Cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica, los cuales cuentan con un nivel ordinal de medición. Se eligieron estos tres instrumentos por ser los adecuados para medir estas variables en niños en edad escolar. El cuestionario de autoestima ha sido un instrumento muy empleado en nuestra población y ha demostrado tener poder de discriminación entre distintos tipos de población. Los instrumentos de asertividad y de calidad de vida no han sido tan empleados en México, sin embargo, dada la escasez de instrumentos que midan estas variables y debido a que ambos han sido estandarizados en nuestra población, se optó por emplearlos en el presente estudio.

(66) Flores, G.M. (1982) Asertividad, Agresividad y Soluciones problemáticas en una muestra mexicana. Tesis de Maestría en Psicología Social. Facultad de Psicología, UNAM.
 (67) Coopersmith, S. (1974) The antecedents of Self Esteem. San Francisco: H. Freeman.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ESCALA DE CONDUCTA ASERTIVA PARA NIÑOS (ECAN)

La Escala de Conducta Asertiva para niños fue desarrollada por Michelson y Wood³⁷, consta de 27 reactivos agrupados en: empatía, dar y recibir cumplidos, quejarse, iniciar conversaciones y pedir algo; las respuestas comprenden un continuo de cinco puntos que van de -2 a +2, donde el -2 es una respuesta muy pasiva, -1 es una respuesta parcialmente pasiva, 0 es la respuesta asertiva, +1 es una respuesta parcialmente agresiva, +2 es una respuesta más agresiva. Las propiedades psicométricas originales se obtuvieron mediante una confiabilidad interna interjueces, un test-retest, análisis factorial. En 1995, esta escala fue estandarizada para la población mexicana; para lo cual se empleó el siguiente procedimiento: se hizo una traducción de la versión original de la escala, dicha traducción, se sometió al juicio de diez expertos en la materia con la finalidad de obtener la validez de contenido; posteriormente, la escala corregida se aplicó a 152 niños de entre 7 y 16 años, de ambos sexos. Después se aplicó en dos ocasiones más a diferentes grupos de niños, en dichas aplicaciones se fueron reestructurando los reactivos, logrando una significancia de 0.000, en una prueba T en todos los reactivos.

Se hizo una cuarta aplicación con la escala totalmente corregida con el fin de obtener la confiabilidad de consistencia interna con un Alpha de Cronbach, obteniendo un coeficiente de 0.4817, por lo que se procedió a obtener la confiabilidad por división de mitades, empleando la correlación lineal, por medio de la corrección de Pearson, donde se obtuvo una r de 0.5734, con una significancia de 0.0000.

Por otro lado, la validez de los reactivos se calculó empleando la prueba t de student, contrastando el 25% de puntajes bajos contra el 25% de puntajes altos, donde la prueba t fue significativa en todos los reactivos que conforman el instrumento.

NORMAS DE CALIFICACIÓN

CALIFICACIÓN T

PUNTAJE BRUTO	PUNTAJE	NIVEL
102	80	MUY SUPERIOR
101-96	70	SUPERIOR
95-89	60	SUPERIOR AL TÉRMINO MEDIO
88-82	50	TÉRMINO MEDIO
81-75	40	INFERIOR AL TÉRMINO MEDIO
74-68	30	INFERIOR
67-60	20	DEFICIENTE

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

RANGO PERCENTILAR

PUNTAJE BRUTO	PUNTAJE	NIVEL
100	99	MUY SUPERIOR
99-91	95	SUPERIOR
90-85	75	SUPERIOR AL TÉRMINO MEDIO
84-81	50	TÉRMINO MEDIO
80-77	25	INFERIOR AL TÉRMINO MEDIO
76-72	10	INFERIOR
71-69	5	DEFICIENTE

QUESTIONARIO COOP-DARTMOUTH PARA EVALUAR ESTADO FUNCIONAL BIOPSIICOSOCIAL

El grupo COOP-Dartmouth desarrolló nueve cuadros ilustrativos para evaluar el estado funcional o calidad de vida en adultos con enfermedad crónica, esta prueba fue sometida a la medición de su consistencia, validez, aceptabilidad y utilidad clínica en un grupo de 3,003 adultos con padecimientos crónicos; en donde se obtuvo un índice de correlación de validez convergente de 0.62 y correlación diagonal de 0.39⁶⁴.

En 1996, se realizó la validación de este instrumento en México con una población de escolares y adolescentes con diferentes enfermedades crónicas, tales como: leucemia, linfomas, tumores sólidos, nefropatía y otros. Donde se realizó una encuesta transversal a 54 pacientes de ambos sexos de edades entre 8 y 17 años. La validación del instrumento se realizó en dos etapas, en la primera se hizo la traducción de la prueba original por cinco pediatras, la versión obtenida fue sometida a revisión por siete clínicos con experiencia en la atención de este tipo de población, donde se obtuvo la validez de consenso, aparente y de contenido, ya que se concluyó que no existían discrepancias graves entre la versión original y la traducción. Posteriormente, la versión en español fue traducida por un traductor oficial no relacionado con el trabajo, donde la prueba original y la nueva traducción fueron sometidos a comparación por cuatro médicos con dominio del idioma inglés, para evaluar las discrepancias entre las dos versiones⁶⁴.

En una segunda etapa, se obtuvo la validez de constructo, con la aplicación del instrumento y los resultados se sometieron a un análisis por un equipo de clínicos que decidieron que el cuestionario evaluaba lo que realmente se pretendía medir.

TESIS CON
FALLA DE CARGEN

QUESTIONARIO DE AUTOESTIMA DE COOPERSMITH PARA NIÑOS

Este instrumento es aplicable a población de 8 a 15 años de edad y mide cuatro áreas: autoestima en general y respecto al propio individuo o self general, área social, hogar y escuela. Está integrado por 58 ítems, 50 de los cuales se refieren a la autoestima y 8 miden defensividad o tendencia a dar una buena imagen. Los puntajes de los 50 ítems se multiplican por dos para dar una puntuación global sobre 100, y para cada una de las áreas se obtienen puntajes de acuerdo al número de preguntas en ellas que igualmente se multiplican por dos y que dan los siguientes puntajes máximos: 52 con respecto al propio individuo (percepción general del sí mismo) y 16 en las otras tres áreas.

En 1983 Johnson B. y cols., obtuvieron una validez convergente con la prueba de autoconcepto de Piers-Harns ($r=0.63$) y una validez divergente si se relaciona con la Escala de Deseabilidad Social para niños de Crandall y Katkousky ($r=0.17$). En la validez de constructo, el coeficiente alpha para toda la prueba fue de 0.89. En cuanto a la confiabilidad del instrumento, se empleó un test-retest, donde se obtuvo un coeficiente que va de 0.64⁶⁸, en un periodo de 3 años al 0.88 en un periodo de 5 semanas.

En México⁶⁹, se empleó este instrumento para comparar el nivel de autoestima en tres diferentes grupos: niños con trastornos de atención que no habían estado en tratamiento; niños con este mismo diagnóstico que hubieran recibido atención pedagógica; y niños sin trastornos de atención (TDA). Se encontraron diferencias significativas entre los tres grupos, que indicaron una tendencia hacia puntajes menores de autoestima en los niños diagnosticados con trastorno de atención sin tratamiento, en las áreas escolar y del hogar. Mientras que los puntajes de los niños con TDA que habían recibido tratamiento casi llegaron al nivel del grupo control.

TESIS CON
FALLA DE CUBRIR

(68) Rubio, S. (1980). Un estudio sobre la autoestima en niños en edad escolar: datos normativos. *Salud Mental*, V 12, No 3 Sept 60-64

(69) Venúzco, M. A., Lara, A. (1986). La autoestima en niños con trastorno de atención. *Instituto Mexicano de Psiquiatría*, 31 (6).

RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

La muestra estuvo constituida por 32 niños, distribuidos en tres grupos: 11 niños sanos, 11 niños hemofílicos y 10 niños diabéticos. En el grupo de hemofílicos, el tiempo de enfermedad fue el mayor en los hemofílicos con una media de 7.5 años y el de diabéticos de 2 años (ver fig. 1). Cada grupo tuvo una media de edad de 9 años.

TIEMPO DE ENFERMEDAD

GRUPOS	0-3 AÑOS	3-5 AÑOS	6-8 AÑOS
HEMOFÍLICOS	0	0	11
DIABÉTICOS	11	0	0

Fig. 1.

Las características familiares fueron similares en los tres grupos, siendo en su mayoría familias nucleares, seguida de las uniparentales, y, por último, las reestructuradas (Ver fig. 2).

CARACTERÍSTICAS FAMILIARES

GRUPOS	FAMILIA NUCLEAR	FAMILIA UNIPARENTAL	FAMILIA REESTRUCTURADA
SANOS	8	1	1
HEMOFÍLICOS	10	1	0
DIABÉTICOS	7	3	1

Fig. 2

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó un análisis discriminante, donde surgieron dos funciones, la primera significativa al .000 (autoestima) y la segunda con una significancia marginal de .072 (calidad de vida) (Ver fig. 3). Cuyos centroides distinguen el función 1 a los niños sanos de los grupos de niños hemofílicos y diabéticos, cuya variable es la autoestima. (ver figs. 4 y 5).

Test Statistics^{a,b}

	Autoestima estratificado	Calidad de vida estratificado	Asertividad estratificada
Chi-Square	19.596	7.164	2.959
df	2	2	2
Asymp. Sig.	.000	.028	.228

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tipo de paciente

FIG. 3

Functions at Group Centroids

Tipo de paciente	Function	
	1	2
1	-1.828	-.531E-02
2	.819	.536
3	1.110	-.531

Unstandardized canonical discriminant functions evaluated at group means

Fig. 4

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

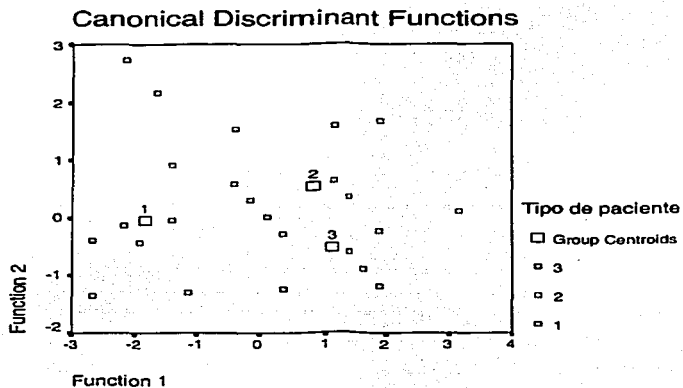


Fig. 5

Se realizó el cálculo del riesgo relativo mediante una razón de momios de los puntajes de autoestima y se encontró un riesgo relativo de 200 (11.30-3541.09) para tener una baja autoestima por parte de los grupos de niños enfermedad crónica, con relación a los niños sanos.

Crosstab

		Autoestima estratificada					Total	
		Ligeramente superior a lo normal	Normal	Ligeramente inferior a lo normal	Inferior a lo normal	Muy inferior a lo normal		
Tipo de paciente	sano	Count	3	7	1	0	0	11
		Expected Count	1.0	2.8	3.1	3.8	.3	11.0
		Std. Residual	1.9	2.6	-1.2	-1.9	-.6	
	hemofílico	Count	0	1	4	5	1	11
		Expected Count	1.0	2.8	3.1	3.8	.3	11.0
		Std. Residual	-1.0	-1.1	.5	.6	1.1	
	diabético	Count	0	0	4	9	0	10
		Expected Count	.9	2.5	2.8	3.4	.3	10.0
		Std. Residual	-1.0	-1.6	.7	1.4	-.6	
Total	Count	3	8	9	11	1	32	
	Expected Count	3.0	8.0	8.0	11.0	1.0	32.0	

Fig. 6

La mayoría de los niños hemofílicos y diabéticos reportaron una autoestima inferior al término medio, mientras que los niños sanos, reportaron una autoestima normal (Ver Fig. 6 y 7).

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	26.086 ^a	8	.001
Likelihood Ratio	31.692	8	.000
N of Valid Cases	32		

a. 15 cells (100.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .31.

Fig. 7

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Crosstab

		Calidad de vida estratificado				Total	
		Muy buena	Buena	Regular	Mala		
Tipo de paciente	sano	Count	6	3	0	2	11
		Expected Count	4.1	4.8	1.0	1.0	11.0
		Std. Residual	.9	-.8	-1.0	1.0	
	hemofílico	Count	0	8	2	1	11
		Expected Count	4.1	4.8	1.0	1.0	11.0
		Std. Residual	-2.0	1.5	1.0	.0	
	diabético	Count	6	3	1	0	10
		Expected Count	3.8	4.4	.9	.9	10.0
		Std. Residual	1.2	-.7	-.1	-1.0	
Total	Count	12	14	3	3	32	
	Expected Count	12.0	14.0	3.0	3.0	32.0	

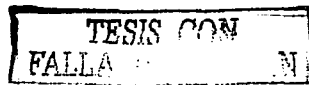
Fig. 8

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	13.347 ^a	6	.038
Likelihood Ratio	18.535	6	.005
N of Valid Cases	32		

a. 12 cells (100.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is .94.

Fig. 9



A diferencia de lo que se esperaba, los niños con enfermedad crónica reportaron tener una calidad de vida muy buena y buena, mientras que los niños sanos reportaron una calidad de vida mala (Ver Fig. 8 y 9).

No se encontraron diferencias significativas entre los tres grupos, en cuanto al nivel de asertividad, y la mayoría de los niños mostraron respuestas asertivas, al contestar el cuestionario de Asertividad.

TESIS CON FALLA
N

DISCUSIÓN

De acuerdo al análisis de los resultados, la autoestima probó ser un buen indicador pronóstico que distingue a los grupos de niños con enfermedad crónica, del grupo de niños sanos, por lo que se rechaza la hipótesis nula que dice que no existen diferencias en los niveles de autoestima de los niños con enfermedad crónica en comparación con los niños sanos (pag. 59).

Los resultados de este estudio confirman los hallazgos encontrados en investigaciones anteriores, en donde se analiza el impacto psicológico de distintas enfermedades crónicas en el niño. Por ejemplo, Thompson encontró que los niños que padecían fibrosis quística tienen mayores dificultades en el área de autoimagen en comparación con los niños sanos.

Close, Rodin también encontró que los niños y adolescentes diabéticos se muestran depresivos y con una baja autoestima.

Así mismo, Lavigne (1992), al revisar 700 publicaciones hechas entre 1928 y 1990, acerca del ajuste psico-social de niños que padecían algún tipo de enfermedad crónica, encontró que los problemas más comunes son las dificultades en su capacidad de ajuste interno y externo y una menor autoestima.

En el Hospital Infantil de México, se realizó un estudio psiquiátricos y psicológico en niños diabéticos y se encontró que algunos de los problemas más comunes son la depresión, la necesidad de aceptación, la autoagresión y los sentimientos de minusvalía, todos estos problemas están ligados a una baja autoestima.

Esto nos habla acerca del impacto negativo que una enfermedad crónica, no importa cuál sea, tiene en la autoestima del niño, ya que no se encontraron diferencias en la autoestima entre los dos grupos de niños con enfermedad crónica, tanto los niños que padecen hemofilia, como los que padecen diabetes, mostraron una autoestima baja, esto puede deberse a que, a pesar de las diferencia que hay entre estos padecimientos, las similitudes en las condiciones de vida que la enfermedad impone son más fuertes, tales como: el sentirse un niño enfermo, lo que implica ser "diferente" a su grupo de compañeros, y las limitaciones que esto conlleva, en el caso del niño diabéticos en su alimentación y del niño hemofílico en sus actividades físicas, al parecer esta baja autoestima tiene más que ver con el percibirse con una limitación con respecto a los demás niños.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En la etapa escolar surge la necesidad de alcanzar una mayor autonomía con respecto a sus padres, lo que es difícil en el caso del niño enfermo crónico, dada la sobreprotección que la familia ejerce por el temor de que el niño sufra una crisis que ponga en peligro su vida, si no se siguen ciertas restricciones y a esto le agregamos que el niño vive su enfermedad con incertidumbre, percibiendo una pérdida de control de sí mismo y dependencia hacia el tratamiento y a los médicos.

El niño en edad escolar se caracteriza también por darle una gran importancia a la identificación con su grupo de pares, lo cual es una fuente importante para el establecimiento de la autoestima, ya que provee al niño de seguridad, confianza y un mejor desenvolvimiento social. En el caso del niño que padece una enfermedad crónica, los contactos con sus compañeros se limitan al tener que asistir constantemente a consulta médica o al permanecer hospitalizado, el niño se vive "diferente", lo que provoca en él un sentimiento de no pertenencia al grupo y un mayor aislamiento social.

De acuerdo con Ana Freud (1985), las reacciones del niño ante la enfermedad corresponden a la representación psíquica que tiene de la misma y determina las fantasías y la ansiedad que ésta condición le provoca. Si la enfermedad es equiparada por el niño con maldad y, en consecuencia, con culpa, la enfermedad es vista por él como el resultado de su mal comportamiento al desobedecer las indicaciones de sus padres y médicos, esto se confirma con el "castigo" a su mal comportamiento:

-sentirse mal al sufrir una hemorragia en el caso del niño hemofílico, o sufrir hiperglucemia en el caso del diabético, lo cual también le provoca mucha ansiedad.

-el tratamiento ante la crisis, ya sea infusión del factor en el hemofílico y de insulina en el diabético.

-la hospitalización, que obliga al niño a alejarse de su familia y de su grupo de amigos.

De acuerdo con Sherif y Sherif, un factor importante que contribuye a la formación de la autoestima es la internalización de las normas y los valores del grupo social, las normas del grupo en la edad escolar son vitales, el niño se siente seguro, en la medida que se adapta a las reglas exteriores, su sí mismo se extiende al grupo de compañeros, es por eso, que la identificación es una fuente importante para el desarrollo emocional del niño. El niño con enfermedad crónica ve disminuidas sus oportunidades para aprender las formas de conducta social, provocándole dificultad para integrarse e identificarse con su grupo de pares, por lo que el niño se siente inseguro y aislado. Es por esto que el niño enfermo crónico muestra una baja autoestima en comparación con el niño sano quien tiene más oportunidades para relacionarse e identificarse con un grupo de niños de su edad. Por otro lado, encontramos que los resultados del presente trabajo en cuanto a la percepción de la

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

calidad de vida se contraponen con los resultados en la escala de autoestima y a la teoría descrita anteriormente, cómo podemos explicar que un niño con baja autoestima al mismo tiempo considere que su calidad de vida es buena o muy buena, ésto puede explicarse como un mecanismo de defensa que emplea el niño con enfermedad crónica la formación reactiva, ya que está encubriendo un sentimiento experimentando conscientemente su opuesto, al decir que su enfermedad no le ha provocado limitación en su condición física, emocional y social. Y, sin embargo, internamente si se presenta una alteración que es la baja autoestima.

De acuerdo con Coopersmith, uno de los principales determinantes que forman una autoestima alta dentro de la familia son, tanto la aceptación del niño, como el respeto hacia él y hacia sus intereses. En el caso del niño con enfermedad crónica, en primera instancia hay una dificultad de la familia para aceptar esta enfermedad dadas las expectativas que los padres depositan en sus hijos, y en el caso de los hermanos no es fácil observar que toda la atención de sus padres está centrada en el niño enfermo, situación que puede provocar conflictos entre los hermanos.

Otro de los determinantes de la autoestima es el respeto hacia el niño y sus intereses, en el caso del niño enfermo muchas veces los cuidados que implica el tratamiento de su enfermedad van en contra de sus intereses, como en el caso del niño hemofílico, cuyo interés principal puede ser el practicar un deporte de contacto como el fútbol o las luchitas, lo que representa un peligro real para su integridad física.

La autoestima es un factor muy importante en la niñez, en donde la personalidad no ha alcanzado su madurez, y la percepción que el niño tenga acerca de sí mismo, ya sea positiva o negativa, va a tener un gran impacto en su vida adulta, ya que ésta es crucial para el establecimiento de objetivos y expectativas de éxito en la vida, estas expectativas deben suponer un cierto grado de competencia y, al mismo tiempo, deben ser reales, en el caso del niño con enfermedad crónica, él y su familia deben estar concientes de las limitaciones que impone su enfermedad y, sin embargo, tener la suficiente confianza en sí mismo y en su capacidad para desarrollar las metas que se proponga. Que a esta edad tienen mucho que ver con el desarrollo de nuevas habilidades físicas y de competencia a través de los deportes de contacto, esto nos indica la importancia del aspecto emocional también en la adherencia al tratamiento, ya que el hacer caso omiso a las restricciones que impone una enfermedad crónica podría poner en riesgo incluso la integridad física del niño.

La baja autoestima y el miedo al rechazo por parte de su grupo de compañeros, puede provocar que el niño no tome las medidas adecuadas para preservar su buen estado físico. En una investigación Oremland estudió a un grupo de escolares hemofílicos durante cinco años con el fin de describir el proceso de enseñanza-aprendizaje de las tareas del cuidado médico en la familia del niño, encontró que en el caso de los niños de entre 9 y 10 años de edad, mientras ocurre un progreso en cuanto

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

al aprendizaje técnico del tratamiento de la enfermedad, no ocurre así con el aspecto de los cuidados físico, ya que el niño realiza actividades que pueden representar un peligro para él, lo cual se puede interpretar dada la importancia que tiene para el niño el formar parte de su grupo social y ajustarse a sus normas.

De acuerdo con Coopersmith, la baja autoestima puede provocar sentimientos de apatía, aislamiento, poca capacidad de amar, pasividad y una menor capacidad para tolerar el estrés interno y externo.

Por su parte Veliz, considera que el desarrollar una alta autoestima es muy importante, ya que condiciona el aprendizaje, ayuda a superar las dificultades personales, fundamenta la responsabilidad, apoya la creatividad, determina la autonomía personal y centra en sí mismo el punto de control y no en las condiciones externas.

De acuerdo con el modelo de Thompson acerca del afrontamiento del estrés como una manera de adaptarse a la enfermedad crónica, los procesos cognitivos del niño que influyen en la manera como éste se adapta a su enfermedad, son sus expectativas, su autoestima y su locus de control en relación a su salud, es decir, si el niño siente que influye activamente en su estado de salud y tiene expectativas positivas futuras y suficiente confianza en sus propias capacidades esto influye directamente en el grado de adaptación a su enfermedad. En el presente estudio encontramos que las muestras de niños con enfermedad crónica presentan una baja autoestima, lo que significa que no confía en sus capacidades y muestra una expectativa negativa de su futuro, lo que le resta armas para poder afrontar el estrés que le provoca su enfermedad y por lo tanto le provoca una pobre adaptación a esta condición.

Es clara la importancia de la familia en el logro de una autoestima alta en el niño con enfermedad crónica, puede ayudar a la aceptación y al establecimiento de metas reales que supongan un esfuerzo y la toma de responsabilidades por parte del niño. En el plano de su enfermedad, es importante que el niño aprenda cuáles son los cuidados que requiere y esté motivado para llevarlos a cabo el mismo, participando activamente desde un principio, tratar de que no se sienta tan desvalido y dependiente de los médicos y de su familia, en el caso del niño diabético, que aprenda a él mismo monitorear sus niveles de glucosa en sangre y a inyectarse la insulina cuando así lo requiera.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CONCLUSIONES

Los hallazgos del presente estudio nos subrayan la importancia de una atención psicológica que coadyuve a la aceptación y adaptación del niño y su familia a la enfermedad crónica que promueva la integración del niño con su grupo de pares, favorecer así su adecuado desarrollo psicológico y social futuros. El niño debe reconocer las limitaciones reales que implica su enfermedad y, al mismo tiempo, tener una adecuada autoestima que le permita desarrollar sus capacidades potenciales, para lograrlo, es esencial que la atención psicológica se extienda a la familia, ya que es dentro de ésta donde se pueden promover las condiciones favorables para el buen desarrollo de la autoestima del niño, la familia debe aceptar y adaptarse a la situación de enfermedad, para que el niño a su vez pueda hacer lo mismo.

LIMITACIONES

Las limitaciones del presente estudio tienen que ver con el tamaño de la muestra y los instrumentos empleados en dos de las variables estudiadas: la asertividad y la calidad de vida, las cuales no lograron diferenciar los grupos de niños con enfermedad crónica y de niños sanos. Por esta razón y con el fin de profundizar en el conocimiento de las características psicológicas que se ven afectadas en los niños que padecen una enfermedad crónica, así como en las posibles causas y soluciones, se hacen las siguientes recomendaciones para investigaciones futuras:

- Ampliar la muestra, de manera que se puedan estudiar variables como el tiempo de enfermedad para conocer si éste es un factor importante en los resultados.
- Emplear otro tipo de instrumentos que sean válidos y confiables en el caso de la medición de la asertividad y la calidad de vida.
- Correlacionar los resultados con el funcionamiento familiar y el grado de adaptación a la enfermedad, ya que ésta puede ser una variable importante en la baja autoestima del niño.
- Correlacionar estos resultados con los de niños y familias que hayan recibido una atención psicológica y comprobar su efectividad y poder así, focalizar esta atención.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Aaronson, N. (1990) Quality of life assessment in cancer clinical trials. In J. C. Holland & R. Zittoun Psychosocial aspects of oncology. Germany: European School of Oncology.
- 2.- Ajuriaguerra, J. (1983). Tratado de psiquiatría infantil. Cuarta edición. México: Masson.
- 3.- Allport, G (1977) La personalidad. Su configuración y desarrollo. España: Herder.
- 4.- Alvaradejo, Gálvez C. (1996). Estudio preliminar a la construcción de una escala de calidad de vida. México, D.f., Tesis de Licenciatura, UNAM.
- 5.- Arias, G; Hernández, H (1998). Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. México, D.f. Gaceta Médica. 132(1).
- 6.-Bakwin, H (1974). Desarrollo Psicológico del niño normal y patológico. México: Nueva Editorial Interamericana.
- 7.- Bawden, H;Stokes, A. (1998). Peer Relationship problems in children with Tourette's disorder or diabetes mellitus. Journal of Child Psychology and Psychiatry Vol 39 663-668.
- 8.- Bello, Abel G. (1988). Hematología Básica. Ediciones Médicas del Hospital Infantil de México. Méx. D.f.
- 9.- Beutler, Ernest M. (1995) Williams Hematology, Fifth edition. Mc Graw Hill. Chapter 135.
- 10.- Bondue, F. (1975) Manual de medicina infantil. Edit. El Ateneo, Buenos Aires, Arg.
- 11.- Castanyer, O (1996). La Asertividad: expresión de una sana autoestima. España: Desclée De Brouwer.
- 12.- Chavarría, César (1988). Diabetes Mellitus en el niño y el adolescente. Asociación de Médicos del Hospital Infantil de México.
- 13.- Close, H. (1986) Emotional difficulties in diabetes mellitus. Arch-Dis-Child. 61/4 (337-340)
- 14.- Colgrove, R., Huntzinger, R. (1994). Academic, behavioral, and social adaptation of boys with hemophilia/HIV disease. Journal of Pediatric Psychology, Aug vol 19(4), 457-473
- 15.- Coopersmith, S. (1976): The antecedents of Self Esteem. San Francisco. H. Freeman
- 16.- Coopersmith (1984), citado en: Verduzco, M. A. (1989). La autoestima en niños con trastornos de atención. Instituto Mexicano de Psiquiatría, México. Vol 31(6).
- 17.- Deutsch, M (1992) Teorías en Psicología Social. México: Paidós
- 18.- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. Psychological Bulletin, 95, 542-575.
- 19.- Erickson, E (1976). Infancia y sociedad. Argentina: ediciones Hormé

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

- 20.- Flores, G.M. (1998). Asertividad, Agresividad y Soluciones problemáticas en una muestra mexicana. Tesis de Maestría en Psicología Social. Facultad de Psicología, UNAM.
- 21.- Flores, M (1994). Asertividad, conceptualización, medición y su relación con otras variables. Tesis de doctorado, UNAM.
- 22.- Font, A (1994). Cáncer y calidad de vida. Anuario de Psicología, 61, 41-50.
- 23.- Freud, A (1985). El Psicoanálisis y la crianza del niño. España: Paidós
- 24.- Garraida, E (1999). Psychiatric adjustment in adolescents with a history of chronic fatigue syndrome. Journal of the American Academy of child and adolescent psychiatry, vol38(12).
- 25.- Gran Enciclopedia Larousse (1971). España: Larousse, tomo decimoséptimo, p. 400.
- 26.- Humphries, R. (1998). Locus of control, stress, self-esteem and behavioral problems as predictors of behavioral health outcomes in diabetic youth. Dissertation abstracts international: section B. Vol 58(10 5846.
- 27.- Hurlock, E (1978). Desarrollo Psicológico del niño. España: Paidós.
- 28.- Hurting, A; Park, K (1989). Adjustment and coping in adolescents with sickle cell disease. Annals of the New York Academy of Sciences, 565, 172-182.
- 29.- Kovacs, M (1985) Initial coping responses and psychosocial characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. J-Pediatr-St Louis. 106/5 (827-834).
- 30.- Lavigne, J.V., y Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. Journal illness. In A. N. Quinn, Management of chronic disorders of childhood(pp 11-41). Boston: G. K. Hall.
- 31.- Lazarus, A (1973) Unassertive Behaviour: A brief note. Behavior Therapy, 4, 697,699.
- 32.- Lipkin, G.; Cohen, R. (1984). Atención emocional del paciente. México: La Prensa Médica Mexicana, S. A
- 33.- Logan, F. A., Gibson, B., Hann, y M., Parry-Jones (1993). Children with haemophilia: same or different?. Child care, health and development, 19, 261-273.
- 34.- López, G. Valóis, L; Arias, G (1996). Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. México, D.f. Boletín Médico del Hospital Infantil de México. Vol 53(12).
- 35.-Manual Guía para la Diabetes: ¿Qué es la diabetes?. www.unmed.edu/dep/diabetes/SpanishHandbook/chap01_s.htm.
- 36.- Maroian, S. (1999) DSM-IV disorders, metabolic control and somatic complications in insulin-dependent diabetes mellitus of child and adolescent.
- 37.- Martínez Muñoz (1980), citado en Oñate, M. P. (1989). El autoconcepto. España: Narcea.

TESIS CON
FALLA DE CUBRÉN

- 38.- Mattson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 50(5), Nov, 801-809.
- 39.- Mayes, Dickerson S., Handford, H., Allen (1996). the relationship of HIV status, type of coagulation disorder, and school absenteeism to cognition, educational performance, mood, and behavior of boys with hemophilia. *Journal of Genetic Psychology*, Jun vol 157(2), 137-151.
- 40.- Meijer, S; Sinnema, G. (2000) Social functioning in children with chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied Disciplines*. Vol 41(3), 309-317.
- 41.- Michelson, L; Wood, R (1987). *Las habilidades sociales en la infancia*. México: Martínez Roca.
- 42.- Mullins, L. (1995). Child and maternal adaptation to cystic fibrosis and insulin-dependent diabetes mellitus:Differential patterns across disease states.
- 43.-Nelms,B. C. (1989) Emotional behaviors in chronically ill children. *Journal of abnormal child psychology*. 17(6), 657-668.
- 44.- //netdial. caribe.net/qipro/pbene006.htm. (1996). Quality improvement Professional Research Organization, Inc.
- 45.- Oremland, Evelyn (1988). Work dynamics in family care of hemophilic children. *Social Science and Medicine*. Vol 26 (4), 467-475.
- 46.- Patomar, Lever J. (1995) *Diseño de un instrumento de medición sobre calidad de vida*. México, D.f., Tesis de Maestría. UNAM.
- 47.- Papalia, D (1992) *Psicología del Desarrollo*. Quinta edición. México: Mc Graw Hill
- 48.- Penninx, B (1998). Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: different for various chronic diseases?. *Health Psychology*. vol 17(6).
- 49.- Pérez, G. (1981). Autoestima: expectativas de éxito o de fracaso en la realización de una tarea. *Revista Asociación Latinoamericana. Psic. Social*. (1).
- 50.- Rapaport, S.(1988). *Introducción a la hematología*. Segunda edición. Salvat, Méx. Df.
- 51.- Robles, T; Eustace, R., Fernández, M. (1987). *El enfermo crónico y su familia*. México, D.f., Ediciones Nuevomar.
- 52.- Rodin, G (1983) Psychosocial aspects of diabetes mellitus. *Can-J-Psychiatric*. 28/3 (219-223)
- 53.- Rodríguez, E. . (1988). *Autoestima: Clave del éxito personal*. México: Manual Moderno.
- 54.- Rodríguez, M; Serralde, M (1995). *Asertividad para negociar*. México: Mc Graw Hill.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- 55.- Rubio, S. (1989). Un estudio sobre la autoestima en niños en edad escolar: datos normativos. *Salud Mental*, V. 12, No.3 Sept 50-54.
- 56.- Shen, WN Kotsanos, M. (1999). Development and validation of the diabetes quality of life clinical trial questionnaire. *Medical Care*.
- 57.- Sherif, M y Sherif, C (1969). *Psicología Social*. México: Aharla
- 58.- Stawski, M; Auerbach, J.(1997). Behavioural problems of children with chronic physical illness and their siblings. *European Child and adolescent Psychiatry*. Vol 6(1), Mar, 20-25.
- 59.- Stein, R. E y Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97, 354-362.
- 60.- Stein, R. E. y Jessop, D. J. (1984). general issues in the care of children with chronic physical conditions. *Pediatric Clinics of North America*, 31 (1), 189-1
- 61.- Solis, J (1997). Autoestima, autoconcepto y salud mental. *Revista Psicología y Salud*.
- 62.- Thompson, R. J. (1985). Coping with the stress of chronic childhood illness. In A. N. Quinn, *Management of chronic disorders of childhood*. Boston: G.K. Hall.
- 63.- Thompson, R. J. Hodges, K y Hamlett, K. (1990). A matched comparison of adjustment in children with cystic fibrosis and psychiatrically referred a nonreferred children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 745-759.
- 64.- Varni, J (1996). Chronic pain and emotional distress in children and adolescents. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. Vol 17 (3).
- 65.- Véliz, A (1997). Desarrollo de la autoestima a través del área personal social. *La niñez: Construyendo su identidad*. Perú: Facultad de Psicología y Humanidades.
- 66.- Verduzco, M. A., Lara, A. (1989). La autoestima en niños con trastornos de atención. *Instituto Mexicano de Psiquiatría*, 31 (6).
- 67.- Wallander, J; James, V (1989). Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol 13(2), 197-212.
- 68.- Williams, P (1999). Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among siblings of chronically ill children. *Children's Health Care*. Vol 28(4).