

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación

Escuela de Psicología Clínica Infantil

'Los Aspectos Psicológicos del Niño con
Cancer y su Repercusión en la
Familia''

TESIS PREVIA A LA OBTENCION
DEL TITULO DE PSICOLOGA
CLINICA INFANTIL

Director: Dr. Juan Aguilera Muñoz

Autoras: Giovanna Gavelli de Moeller
Ana Lucía Pacurucu Pacurucu

Cuenca - Ecuador

1996

DEDICATORIA

El presente trabajo va dedicado a mi esposo Horst, quien ha sabido apoyarme y creer en mí durante todo el tiempo ,a mi hija Arianna y a mis padres.

Giovanna Gavelli de Moeller

DEDICATORIA

Los esfuerzos requeridos en este trabajo van dirigidos a mis padres y hermanos quienes con su paciencia y apoyo han permitido que llegue a la culminación de mi carrera.

Ana Lucía Pacurucu Pacurucu

4

AGRADECIMIENTOS

Quisiéramos expresar nuestra gratitud a quienes conforman la Escuela de Psicología Clínica Infantil de la Facultad de Filosofía de la Universidad del Azuay por habernos guiado hacia nuestro futuro profesional.

Agradecemos de una manera especial al Sr. Dr. Juan Aguilera Muñoz, Director de este trabajo, por colaborar con su experiencia y conocimientos en la elaboración de esta tesis.

A la vez agradecemos al Hospital de Solca y su personal médico y paramédico, así como a los niños y a sus respectivas familias que nos permitieron realizar este estudio.

Por último, expresamos nuestra gratitud a todas las personas que de una u otra manera nos brindaron su colaboración, especialmente a nuestra familia que a lo largo del camino recorrido siempre estuvo ahí.

- CAPITULO III	
- LA PSICOTERAPIA EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO	38
- Tipos de Intervención Psicoterapéutica	39
- Aspectos que el Psicólogo Clínico debe considerar en su trato con el Paciente Oncológico	40
- Técnicas Psicoterapéuticas en el Trabajo con niños	41
- CAPITULO IV	44
- REACCIONES PSICOLÓGICAS DEL NIÑO ANTE LA ENFERMEDAD, LA HOSPITALIZACIÓN Y LA CIRUGÍA	45
- Reacciones Psicológicas del Niño cuando está enfermo	47
- Reacciones Psicológicas del Niño ante la Hospitalización	48
- Reacciones Psicológicas del Niño ante una Operación	50
- Efectos de la Hospitalización a largo plazo	52
- Limitaciones Físicas	55
- Visión del Niño sobre la Enfermedad	55
- Como vive el Niño el Proceso de Diagnóstico	56
- Como vive el Niño el Proceso de su Enfermedad	57
- CAPITULO V	59
- EL NIÑO Y LA FAMILIA ANTE EL DOLOR Y LA MUERTE	60
- La Muerte para el Niño	62
- La Muerte para la Familia	65
- La Muerte para los Hermanos	68

- Los Funerales	69
- CAPITULO VI	71
- REACCIONES PSICOLÓGICAS DE LA FAMILIA FRENTE AL NIÑO CON CÁNCER	72
- Reacción frente a la Enfermedad del Niño	73
- Reacción de la Familia ante la Hospitalización del Niño	75
- Regreso a Casa	77
- CAPITULO VII: Trabajo Práctico	79
- Objetivos	80
- Hipótesis	81
- Material y Métodos	82
- Instrumentos Utilizados	82
- Recursos	84
- CAPITULO VIII	85
- Resultados de la Investigación	86
- Cuadro # 2 : Tipos de Cáncer encontrados en los Niños Hospitalizados en SOLCA	86
- Cuadro # 1: Ingresos de Niños con Diagnóstico de Cáncer durante 1995	87
- Cuadro # 3: Distribución de acuerdo a Edad y Diagnóstico	88
- Cuadro # 4: Distribución de acuerdo a Sexo y Procedencia	89

- Cuadro # 5: Distribución de acuerdo al Nivel Socioeconómico

89

- Cuadro # 6: Cambios Psíquicos en el Niño	90
- Cuadro # 7: Resultados del HTP : Area Afectiva - Cuadro # 8:	92
Resultados del H TP: Area Interpersonal - Cuadro # 9: Resultados del HTP: Area	93
Familiar - Cuadro # IO: Resultados del HTP: Area Psicosomática - Cuadro # 1 1 :	94
Conocimientos sobre la Enfermedad - Cuadro # 12: Causas de la Enfermedad	95
- Cuadro # 1 3: Aspectos Negativos de la Enfermedad	96
- Cuadro # 14: Sentimientos al venir al Hospital - Cuadro # 15: Actitudes	96
hacia la Mejoría	97
- Cuadro # 16: Cambios sentidos por el Niño en la	98
Actitud de los Padres	98
- Cuadro # 17: Cambios que desearía el Niño - Cuadro # 18:	
Conocimientos sobre la enfermedad de su hijo	99
- Cuadro # 19: Respuesta ante la Enfermedad	99
- Cuadro # 20: Causa de la Enfermedad	100
- Cuadro # 21 : Creencias ante el porqué de la Enfermedad - Cuadro #	101
22: Cambios en la Vida Familiar	102
- Cuadro # 23: Actitudes por parte de la Familia, Vecinos y Amigos	102
- Cuadro # 24: Cambios Físicos en el Niño	103
- Cuadro # 25: Dificultades observadas por el Personal Médico - Cuadro	
# 26: Dificultades encontradas en la Hospitalización	104
	104
	106
	107

- Cuadro # 27: Necesidad de Atención Psicológica	107
- Cuadro # 28: Mejorías que pueden darse	108
- Cuadro # 29: Influencia de la Familia en el Niño durante la enfermedad	109
- Cuadro # 30: Decir o no la Verdad	109
- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	1 12
- GLOSARIO	120
- BIBLIOGRAFIA	123
- ANEXOS	126
- Anexo I : Entrevista Semiestructurada para los Niños con Cáncer	127
- Anexo II: Entrevista Semiestructurada para Padres	128
- Anexo III : Entrevista Semiestructurada para el Personal que atiende al Niño con Cáncer	130
- Casos Clínicos Estudiados	132

CONTENIDO DE LA TESIS

- Dedicatoria	3
- Agradecimientos	4
- Contenido de la Tesis	5
- Introducción	10
- CAPITULO I	15
- LA ENFERMEDAD: EVOLUCIÓN, CLASIFICACIÓN Y TIPOS DE AFRONTAMIENTO	16
- Clasificación de las enfermedades según su evolución	18
-Tipos de Afrontamiento ante la Enfermedad	20
- CAPITULO II	22
- EL CÁNCER: CONCEPTO, DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTOS Y ASPECTO PSÍQUICO	23
- Tipos	23
- Leucemias	24
- Linfomas	25
- Sintomatología asociada antes de la aparición del Cáncer	27
- Equipo Médico Consultado	28
- Tratamientos:	28
- Respuesta Emocional del Individuo con Cáncer	31
- Actitud del Médico frente al Cáncer	32
- Actitud del Paciente hacia el Cáncer	33
- Relación Médico - Paciente	35

INTRODUCCIÓN

Los niños de hoy difieren mucho en su experiencia de enfermedad de los niños de hace 20 o 30 años.

En la mayoría de los casos que no son enfermedades crónicas ni hospitalizaciones, lejos de ser una experiencia traumática, suele estar bien asumida y no tiene connotaciones negativas.

Los problemas más comunes que recibe el pediatra son los relacionados con el desarrollo y con la prevención de enfermedades en los niños. Estos problemas se dan por la ansiedad que tienen los padres sobre la salud de sus hijos, la misma que puede disminuir al tener mayor información sobre ésta y al involucrarse en el cuidado y desarrollo del niño.

Es importante considerar la enfermedad no sólo en relación con los síntomas sino también con los cambios en el funcionamiento social que conlleva.(1)

La connotación de "gravedad" de una enfermedad debe ser considerada seriamente ya que no es lo mismo una enfermedad viral (sarampión, varicela, etc.) que un proceso asmático, una meningitis o en casos extremos un cáncer.

En el caso de enfermedades graves, la connotación social para el niño determina una serie de cambios importantes en varios aspectos de su vida como:

- Ausencia Escolar
- Retraso Académico
- Sentimientos de Inferioridad en relación con sus compañeros al no poder realizar las mismas actividades

(1) Cf. DEL BARRIO MARTINEZ " La comprensión infantil de la enfermedad " Barcelona 1990. pag. 22

- Burla por parte de los compañeros ante esta situación
- Enojo, frustración ante la enfermedad
- Sentimiento de culpa por parte de los padres ante la enfermedad del hijo
- Centralización de la atención en el niño enfermo, que causa envidias y resentimientos en los hermanos; llegándose a distorsionar las relaciones familiares.

El examen físico del niño puede suscitar ciertos temores en éste, los mismos que pueden ser superados dependiendo de la habilidad que tenga el médico o la persona que lo atienda; sin embargo, en el caso de enfermedades graves la asistencia al centro de salud es mucho más recurrente, provocando mayor aversión en el niño cuando se trata de exámenes de sangre, punciones, radiografías e internamientos.

Sin importar el tipo de enfermedad que sufra el niño, se debe siempre considerar el impacto psicológico que está causa en la familia, por lo tanto debería existir una persona encargada de proporcionar la comprensión necesaria para sobrellevar la enfermedad durante todas sus etapas.

Una de las enfermedades con mayor impacto psicológico y la más importante causa de muerte en niños por enfermedad es el cáncer.

Solamente cerca de 7100 nuevos casos en la población pediátrica son diagnosticados en Estados Unidos anualmente.

Las leucemias y los linfoides malignos son los tipos más frecuentes de cánceres en niños. Estos cánceres son seguidos en incidencia por tumores cerebrales y varios sarcomas.(1)

(1) Cf. HEMATOLOGY ONCOLOGY CLINICS IN NORTH AMERICA " Cancer in Children "t Filadelfia 1987. pag. 45

La leucemia linfoblástica aguda es la enfermedad neoplásica más frecuente en la niñez. Cerca de 1800 nuevos casos son diagnosticados en U.S.A cada año en pacientes por debajo de los 15 años de edad. Su diagnóstico más frecuente se da entre los 3 y 5 años. (1)

En nuestra sociedad la pésima visión que se tiene sobre el pronóstico del cáncer, visto como un presagio no sólo de muerte inminente y dolorosa, sino también de mutilación; empeora la perspectiva del paciente sobre la enfermedad y su curación.

(2)

Es la leyenda de la incurabilidad del cáncer, así como el miedo a las terapias radicales y a los cambios en la imagen corporal lo que inspira temor, ya que éstos incluyen: pérdida del cabello, mutilaciones, pérdida de peso, destrucción de los mecanismos inmunológicos de defensa. A nivel psicológico se dan importantes cambios como: baja autoestima, irritabilidad, depresión, agresividad, trastornos del sueño, entre los más comunes.

El haber escogido investigar aspectos psicológicos en un tema médico, tiene como finalidad el demostrar la importancia de considerar al enfermo como un SER PSÍQUICO Y NO SOLAMENTE SOMÁTICO. Esta concepción se hace cada vez más necesaria debido a un mayor profesionalismo especializado en el campo de la salud; es decir, se tiende a trabajar en un equipo multidisciplinario en el que cada uno tiene una función específica con el enfermo que complementa el trabajo de los otros miembros del grupo.

(1) Cf. HEMATOLOGY ONCOLOGY CLINICS IN NORTH AMERICA " Cancer in Children" Filadelfia 1987. Pag. 45

(2) Cf. HOSFFELD, D. K. " Manual de Oncología Médica" España 1992 Pag. 661

No solo se trata de curar al enfermo, sino también de rehabilitarlo y de reinsertarlo socialmente al grupo al que pertenece, pero de una forma segura y fortalecida justamente por la experiencia de enfermedad de la cual extrae un cúmulo de enseñanzas positivas que a más de ayudarlo a superar su enfermedad, modifican su perspectiva de ver la vida.

Son las observaciones clínicas sobre las reacciones emocionales de carácter negativo en el niño o en el adulto enfermo, lo que hace que se cree la necesidad de conocer las ideas que los pacientes tienen sobre la enfermedad y poder interpretar e intervenir en los trastornos emocionales observados. (1)

Nuestro trabajo de investigación realizado durante los meses de Agosto de 1995 a Enero de 1996 en el Hospital Oncológico de Solca tuvo como finalidad el conocer de cerca las ideas que los niños y los padres tienen sobre el cáncer, el impacto psicológico que ésta enfermedad causa en los miembros de una familia, los trastornos físicos y psíquicos que se observan en éstos niños, la fuerte influencia cultural y religiosa que ante la enfermedad se pone de manifiesto, los rasgos de personalidad en común que tienen éstos niños y su forma de enfrentar la enfermedad.

Hemos querido también tener una visión conjunta de todos los que se ven de una u otra forma implicados en la enfermedad del niño.

(1) Cf. MARTINEZ- DAY, E. " Conceptualizaciones Infantiles sobre el Proceso de Salud y Enfermedad" México 1992. Pags. 49 - 55

Así, los niños dan su opinión sobre su dolencia, lo que sienten, lo que les hace falta, la actitud de sus padres, sus miedos, sus esperanzas.

Los padres a su vez nos cuentan sobre su perspectiva de la enfermedad, lo que esperan, lo que temen.

Los médicos hablan sobre los aspectos que, según ellos, dificultan el proceso de curación y recuperación.

El trabajo a continuación presenta una serie de lineamientos que comenzando con la parte teórica, explica desde lo más simple el concepto de enfermedad en general y va avanzando hasta lo más específico, explicando lo que son las neoplasias, su frecuencia y distribución en la población pediátrica y las diversas opciones que pueden ayudar en su curación.

Posteriormente se exponen las creencias del paciente frente a la enfermedad y, en nuestro caso específico, las del niño, los hermanos y sus padres frente al cáncer, sus ideas sobre el dolor y la muerte y los cambios psicológicos que éstas ideas producen en ellos y que no son tomadas en cuenta por los centros de salud que todavía no concientizan la importancia de explicar todos los procesos de aceptación y dolor que conlleva la enfermedad de la cual debería encargarse una área de psicología especialmente creada para dar la información necesaria sobre los cambios en la actitud tanto del niño como del resto de la familia, los sentimientos angustiosos que aparecerán en ellos, el temor a enfrentar la muerte o a tener un tratamiento muy doloroso, lo imprescindible de la continuidad y el seguimiento del tratamiento que facilitará la tarea del médico obteniendo un mayor número de éxitos con sus pacientes, a la vez que la familia podrá sentirse segura y comprenderá que todo lo que le sucede es parte de un proceso normal.

LA ENFERMEDAD: EVOLUCION, CLASIFICACION Y TIPOS DE AFRONTAMIENTO

Concepto de enfermedad.-

La enfermedad es un fenómeno claramente biológico que se experimenta física y mentalmente y afecta al organismo por entero, aún cuando se localice en cierto órgano.

El concepto de enfermedad que tiene un niño se relaciona con la edad en cuanto a la precisión de la definición. Estas definiciones se relacionan a su vez con el desarrollo cognitivo del niño y su creciente capacidad de interpretar sus propias experiencias en relación con la enfermedad.

Evolución del concepto según la edad.-

- En los niños de 5 años se ve que la mayoría de respuestas ante la pregunta de por qué te enfermaste son : respuestas circulares, mágicas o globales ; o respuestas concretas y estereotipadas referidas a reglas y prohibiciones asociadas a la enfermedad. Ej.: salir sin abrigo, no comer, comer cosas indebidas.

- Entre los 7-9 años se atribuye la causalidad de la enfermedad a una variedad de acciones o fenómenos específicos, asociándose frecuentemente los estados de enfermedad o salud con el incumplimiento o mantenimiento de normas.

- Alrededor de los 11 años sus respuestas se basan en nociones generalizadas, abstractas y relativas.

El desarrollo de la comprensión de la enfermedad va por detrás de su desarrollo general. No existen diferencias significativas en las respuestas en cuanto al sexo. (1)

No se ha podido comprobar la influencia de la experiencia de enfermedad sobre el conocimiento acerca de la misma. Es decir que el conocimiento de los fenómenos generales sobre la salud y enfermedad no guarda relación con el estado actual de salud/enfermedad del sujeto y este conocimiento es relevante en cuanto a la afección concreta.

La mayoría de niños entre 4 y 9 años definen salud en sentido negativo como ausencia de enfermedad, aunque entre los mayores se relaciona con un estado agradable.

Al margen de la edad, los niños reconocen sus límites y vulnerabilidad ante la enfermedad. Para preservar la salud, consideran importante la alimentación y la imagen del adulto protector. Se observa con la edad un aumento de la confianza en el médico, siendo significativa a los 9 años. (2)

Los niños definen a la salud en un sentido más positivo que los adultos, como un estado que les permite llevar a cabo actividades deseadas (jugar, divertirse).

A partir de los 12 años sus comentarios sobre la salud son más complejos y reflexivos. Se refieren a la salud mental: hablan de la influencia del pensamiento, emociones o sentimientos en el estado físico de la persona y del bienestar mental general.

(1) Cf. DEL BARRIO MARTINEZ, C. " La Comprensión Infantil de la Enfermedad" Barcelona 1990. Pags. 65 - 101

(2) IDEM

En cuanto a enfermedades concretas los niños conocen poco acerca de sus síntomas o naturaleza contagiosa. Su conocimiento se reduce a frases estereotipadas y causas únicas. Ej.: fumar.

Antes de los 11 años sólo se tiene en cuenta el efecto inmediato de un tratamiento médico cualquiera. Cuando se trata de un efecto desagradable, Ej.: inyecciones, no se comprende que pueda darse un efecto beneficioso a largo plazo.

Las ideas infantiles sobre el interior del cuerpo y su funcionamiento se relacionan con el conocimiento acerca de sí mismos y su imagen corporal.

Clasificación de las enfermedades según su evolución

De acuerdo a la evolución de la enfermedad, los problemas clínicos del niño pueden ser básicamente de 3 tipos:

a) Enfermedades Agudas como las infecciosas o las intoxicaciones.

La angustia de los padres se incrementa al no saber la causa de la enfermedad y esto muchas veces hace dudar de la competencia del médico o de la medicación. Es por ésta razón que se busca casi siempre una "segunda opinión".

b) Enfermedades Crónicas que producen alguna discapacidad como parálisis, trastornos metabólicos, diabetes o retardo mental.

Es muy importante que los padres desde un inicio se adapten a la enfermedad y la acepten, teniendo en cuenta que el factor "tiempo" ayudará en este proceso.

Para esto es preferible que ambos padres estén presentes cuando se da el diagnóstico. Se deben evitar las inculpaciones mutuas, los reproches y sentimientos de culpa.

c) Enfer—es-de-CursQ-Eatal como las neoplasias.

En éstas enfermedades se presenta fuertemente la "ansiedad de separación" en los padres de éstos niños a la vez que el temor de que la enfermedad produzca mucho sufrimiento antes de que llegue la muerte.

Se espera que desde un inicio haya un diagnóstico certero y una franqueza total por parte del médico.

La mejor terapia parece ser el involucrar directamente a los padres en los cuidados cercanos del niño y en el tratamiento, el sentirse útil en aliviar sus síntomas puede combatir la desesperanza de lo inevitable "Perder lo que tanto aman".

Además como en éste tipo de enfermedad no se produce una muerte súbita, el médico tiene la posibilidad de que los padres elaboren el sentimiento de duelo y pérdida mediante una adecuada racionalización del hecho y confiando que el tiempo favorezca la aceptación.(1)

El conocer y poder interpretar el significado que tiene la enfermedad para el paciente :

- a) Fomenta la empatía
- b) Facilita la explicación de la enfermedad y los procedimientos médicos por parte del pediatra
- c) Contribuye a la educación relativa a la salud

Para los niños es más sencilla la comprensión de las enfermedades visibles, por ello éste tipo de enfermedad requiere de mayor trabajo y comprensión, así se hará más llevadera y gratificante la relación con el médico y a su vez se producirá una mayor participación del niño en su tratamiento.

(1) Cf. AGUILAR, Z. E. " Psicología Médica" Ecuador 1993. Cap. 15, Pags. 227 - 234

Tipos de afrontamiento ante la enfermedad.-

Lipowski considera que las estrategias de afrontamiento están directamente relacionadas con el significado personal que el sujeto da a la enfermedad y que pueden ser:

1) La enfermedad como un reto. Origina estrategias activas y adaptativas, flexibles y racionales como buscar ayuda médica, cooperar con el personal del hospital, buscar información, etc. Aquí se valora la enfermedad como cualquier otra situación vital.

2) La enfermedad como un enemigo. La enfermedad se percibe como una invasión por fuerzas enemigas a las que hay que "vencer".

Suele ir acompañada por sentimientos de ansiedad, miedo y/o ira que llevan al sujeto a seguir luchando o a rendirse, según su capacidad para resistir. Aquí es común la negación y proyección o sensación de desamparo; por otra parte la hostilidad flotante puede llevarlo a la rendición.

3) La enfermedad como un castigo. El castigo puede considerarse justo o injusto. Si se percibe como justo, el sujeto ofrecerá poca resistencia y mostrará una aceptación pasiva e informará de cambios personales con optimismo.

Si ve el castigo como injusto, pueden aparecer sentimientos depresivos y de agravio.

4) La enfermedad como debilidad. El paciente percibe su enfermedad como un fallo personal, como pérdida de auto-control. Suele ir acompañado de sentimientos de culpa.

Las estrategias que aparecen son de escape en forma de negación o de ocultación, haciendo ver que está sano o que tratará de rehabilitarse como un paciente modelo.

5) La enfermedad como una liberación. Algunos pacientes valoran su enfermedad como una circunstancia que los libera de obligaciones o responsabilidades, lo que origina estrategias como el fingimiento, conversión y quejas hipocondríacas.

6) La enfermedad como una estrategia. Puede servir para obtener la atención, el apoyo y la condescendencia de los demás y da lugar a estrategias similares a la anterior.

7) La enfermedad como pérdida o daño irreparable. Es probable que conduzca a la depresión, a la hostilidad y a la resistencia a colaborar en la curación o rehabilitación; en casos extremos puede llegar al suicidio.

8) La enfermedad como un valor. Se considera como algo que puede ayudar a expandir la personalidad y el crecimiento personal. La enfermedad toma la forma de reordenación de metas y valores, de experiencia que puede ser provechosa para el desarrollo individual.

CAPITULO I I

EL CANCER : CONCEPTO, DIAGNOSTICO, TRATAMIENTOS Y ASPECTOS PSICOLOGICOS

Concepto.-

Es una pérdida en el control de la multiplicación celular que produce neoplasias, y dependiendo de las características de las células pueden convertirse en tumores benignos o malignos.

Los tumores Benignos tiene células parecidas a las del órgano donde se originaron, en cambio los tumores Malignos o cánceres tiene células diferentes a las del órgano donde se originaron por lo que se llaman atípicas.

El cáncer puede localizarse en un órgano determinado o extenderse a distintos puntos del cuerpo por vía sanguínea o linfática. En este caso se denomina metástasis.

Cáncer Infantil.-

Aproximadamente 1 niño de cada 600 desarrollará un cáncer durante la infancia. Debido a los avances en la terapéutica, actualmente es posible curar cerca de 2/3 de los niños afectados por cáncer.

Tipos.-

Hay una gran variedad de cánceres (más o menos 320) y cada uno tiene posibilidad de curación o control.

En oncología se habla más de control que de curación. El tiempo y la duración del control de la enfermedad depende del tipo de tumor.

Existen cánceres que pueden presentarse tanto en niños como en adultos ej.: leucemias, linfomas, y cierto tipo de sarcomas

Los tumores primarios del cerebro constituyen la segunda forma de cáncer mas frecuente en los niños.

LEUCEMIAS.- Son las formas líquidas de neoplasia (comúnmente llamado "cáncer a la sangre"). Se forma básicamente en la médula ósea, bazo, hígado, sistema reticuloepitelial (sistema donde se forman los elementos de la sangre). En este tipo de cáncer existe una gran proliferación de glóbulos blancos. Es considerada el problema principal en Oncología Infantil.

En el período inicial no existen síntomas y la enfermedad cursa desapercibida para el paciente. Luego, los síntomas precoces son: la progresión de la debilidad general, agotamiento rápido,

sudoración excesiva, sensación de pesadez, a veces dolores en la región del vaso y aumento de la temperatura.

Cuando la enfermedad ya se manifiesta en forma evidente aumenta la astenia, aparecen dolores en los huesos, se eleva la temperatura, hay adelgazamiento, trastornos del sueño y disminución del apetito. Los pacientes están ya incapacitados para el trabajo.

En el período final progresa la caquexia, la anemia, el alza térmica, la predisposición a padecer hemorragias, el hígado y el bazo tienen mayor tamaño.

El pronóstico es desfavorable en aquellos casos en los que se ha producido metástasis en la médula ósea, siendo su promedio de vida de 3 a 5 años.

Cuando la enfermedad es diagnosticada a tiempo y tiene carácter de benigno el promedio de vida de los pacientes aumenta.

LINFOMAS.- Son todas las neoplasias del sistema reticuloendotelial y proceden de las células primitivas que sirven para generar defensas inmunitarias contra los antígenos externos.

Estas células se hallan concentradas en los órganos linfoides (ganglios linfáticos, médula ósea, bazo y timo). Cuando aparecen las neoplasias se producen defectos inmunológicos.

Un tipo fundamental de linfoma es:

* Enfermedad-de Hodgkin.- Es una variedad de cáncer en los ganglios. Dentro de los linfomas es considerada como la enfermedad más importante y de mayor proporción en los niños.

Se caracteriza por fiebre (que puede ser remitente, continua u ondulante), prurito cutáneo (persistente y solo desaparece ante tratamiento antitumoral) y aumento de los linfonodos.

Los síntomas precoces son variados. Se caracterizan por: agotamiento, anorexia, trastornos estomacales, adelgazamiento o aumento de los linfonodos periféricos en aparente buen estado de salud.

En algunos casos la enfermedad se presenta con: prurito cutáneo, estado febril, sudoración (excesiva sobretudo en las noches) y aumento de la temperatura.

Cuando la afección es a nivel del mediastino o pulmones las quejas suelen ser de tos, dolores en el tórax o detrás del esternón. La característica más observable es el aumento de los linfonodos periféricos.

El bazo y el hígado son generalmente los órganos más afectados. En algunos casos se observa ictericia y afección a los órganos respiratorios.

El pronóstico depende de su benignidad. Si se diagnostica a tiempo, se puede curar con tratamiento.

ETIOLOGÍA

Factor. e—ternos: Según Macmahon, muchos tipos de cánceres se originan durante la embriogénesis. La principal causa son los rayos X. Según estadísticas los niños expuestos a radiación en el vientre materno tienen un 50% más de probabilidades de contraer cáncer y generalmente mueren antes de los 10 años.

La exposición excesiva a radiaciones solares durante la infancia pueden producir el desarrollo de cáncer a la piel en la edad adulta.

La exposición a radiaciones ionizadas es una de las causas comprobadas como causante de Leucemias en niños.

Esta en boga la creencia de que es un virus el causante de cáncer como leucemia, linfoma, cáncer de cerviz uterino, carcinoma hepatocelular y nasofaríngeo. Por ejemplo existe el virus de Epstein-Barr(EBV) que puede causar el desarrollo de linfoma maligno en pacientes con estados de inmunodeficiencia congénita o adquirida por malnutrición.

Factores predisponentes.-Muchos cánceres en la niñez se ven influidos por factores hereditarios y genéticos. Ej.: Retinoblastoma.

Existe una vinculación entre la predisposición cancerosa y otras anomalías congénitas. Ej.: El niño con síndrome de Down acarrea un riesgo 30 veces mayor de sufrir Leucemia que el niño normal.

La alteración de regiones específicas de diferentes cromosomas se asocia con tumores como el Retinoblastoma y el nefroblastoma.

El porcentaje de niños con cáncer es menor en madres menores a 35 años. (1) Las Leucemias constituyen el grupo más importante de cáncer en la infancia.

Los Neuroblastomas, se califican de embriomas porque aparecen durante la lactancia y primera infancia y se iniciarían en los tejidos embrionarios antes del nacimiento.

Los Tumores del Encéfalo se diagnostican a cualquier edad durante la niñez.

La Enfermedad de Hodking predomina entre los 5 y 15 años.

Síntomatología asociada antes de la aparición del Cáncer.-

Se presenta: Astenia, pérdida de peso, anemia, alza térmica, aparición de enfermedades eruptivas, sangrados nasales, incapacidad para alimentarse, hiporexia, diaforesis, mialgias, cefalea.

Métodos usuales de diagnóstico.-

El diagnóstico precoz da como resultado un mejor pronóstico, especialmente en cánceres con rasgos biológicos que pueden ser eliminados de manera total antes de los 4 meses. Los casos diagnosticados después de los 6 meses evidencian un rápido incremento de malignidad y con el aumento de la edad aparece también mayor tendencia a ésta.

(1) Cf. HOSSFELD, D. K . " Manual de Oncología Médica" España 1992. Pags. 433 - 437

Los tumores embrionarios aparecen en los años preescolares y su incidencia desciende a niveles muy bajos luego de esa edad. Los linfomas son raros por debajo de los 5 años, pero posteriormente su incidencia aumenta en forma gradual.(1)

En el proceso de diagnóstico de cáncer se debe considerar:

- antecedentes y examen físico
- **biopsia y punción**
- exámenes radiológicos, ecosonográficos, endoscópicos
- estudios hematológicos
- otros de laboratorio

Para una planificación más precisa del tratamiento es necesaria una correcta determinación de la enfermedad y la valoración de la función de los sistemas orgánicos del paciente.

Equipo Médico consultado.-

Se sugiere a las enfermeras que se valgan del primer contacto con el niño para hacerse amigas de ellos.

El niño considera al médico como un ser temido, agresivo, que da malos tratos; otras veces es vivenciado como alguien capaz de curar y cuidar. El niño entiende al médico según su mundo interno y su situación parental más que como profesional.

Es muy importante contar con la presencia de profesionales humanitarios.

TRATAMIENTOS

CIRUGÍA: La cirugía es tolerada porque la mayoría de los pacientes consideran el hecho de cortar o remover tejidos como el más permanente y completo tratamiento sobre la quimioterapia y radiación.

(1) Cf. HOSSFELD, D. K. " Manual de Oncología Médica" España 1992. Pags. 433 - 437

Hermanos, familiares y amigos íntimos son a menudo mas perturbados por el cambio en apariencia que el propio paciente. Pero la pérdida de una parte del cuerpo o de sus funciones; o un gran cambio en la imagen del mismo llevará a una reacción de aflicción. De ésta manera los pacientes tratan de adaptarse a su nueva realidad.

En este tipo de situaciones lo que más se necesita es una terapia de apoyo.

Con un diagnóstico precoz muchas veces se pueden salvar vidas mediante operaciones radicales.

RADIOTERAPIA : Son radiaciones emitidas desde una fuente radioactiva que debe encontrarse en un cuarto blindado que al llegar al tumor produce la destrucción de las células y así el tumor comienza a reducirse de tamaño. Su efecto es solo local (es decir, no afecta a los demás órganos).

La radioterapia produce efectos secundarios tales como: alteraciones a nivel de la piel (como ardor y dolor), disminución del apetito, sensaciones de decaimiento.

La radioterapia está rodeada por el mayor misterio, puesto que no hay nada que ver, oír o sentir, que indique lo que está ocurriendo durante el tratamiento.

La radioterapia produce pocos efectos psicológicos colaterales a medio y largo plazo, aunque durante el período del tratamiento existen alteraciones de humor.

La angustia psicológica más intensa se experimenta al principio del tratamiento cuando se dan cambios técnicos debido a reacciones secundarias o extensiones de la enfermedad, y al final del tratamiento cuando se desconocen los resultados.

Se debe asistir al paciente desde el punto de vista psicológico para que tolere y resista el tratamiento, así no interpretará erróneamente los efectos secundarios.

QUIMIOTERAPIA : Se utilizan drogas con acción antitumoral que combaten la multiplicación celular.

La forma de administrar puede ser durante el internamiento o en tratamiento ambulatorio.

Las dosis se calculan en base a la altura y peso del paciente. La administración de los químicos se realiza por vía intravenosa, existen pocos que se administran por vía oral o muscular.

Uno de los riesgos de la quimioterapia es que destruye células normales a más de las enfermas, por esta razón se necesita un control orgánico meticuloso.

Informar sobre los efectos secundarios a los pacientes disminuye su ansiedad y tranquiliza a la mayoría de ellos.

Para los niños en cambio, es muy difícil entender que los efectos secundarios de la quimioterapia desaparecen una vez que termina el tratamiento.

Los efectos secundarios dependen del químico administrado que pueden causar náusea, vómito, mareo, malestar general, debilidad, cansancio y anorexia; siendo éstos síntomas estresores tanto para el paciente como para su familia y pueden provocar ansiedad anticipatoria. La alopecia produce problemas de autoestima e imagen corporal que interferirán negativamente en la vida social de los pacientes.

PREVENCIÓN.- El control del cáncer incluye la prevención, la detección, el diagnóstico temprano, el diagnóstico de extensión y clasificación, el tratamiento, la rehabilitación, el seguimiento y la asistencia al paciente terminal de cáncer.

El objetivo es disminuir la incidencia de la morbilidad y mortalidad de las enfermedades neoplásicas.

RESPUESTA EMOCIONAL DEL INDIVIDUO CON CANCER

Un diagnóstico de cáncer causa estrés debido a la percepción del paciente sobre la enfermedad y sus manifestaciones. La principal preocupación es una muerte dolorosa.

Los enfermos cancerosos temen llegar a ser incapaces y dependientes, a tener alteraciones en su aspecto, cambios en la función corporal y perder la compañía de quienes les son importantes.(1)

Aunque estos temores son similares, el grado de angustia psicológica varía dependiendo de tres factores:

- Médicos (etapa, tratamiento, tipo)
- Psicológicos (ajuste interno, madurez emocional)
- Sociales (apoyo emocional de familia y amigos).

Una reacción emocional característica frente al diagnóstico de cáncer es un período de choque inicial o incredulidad, seguido de confusión con ansiedad y síntomas depresivos, inestabilidad, alteraciones del apetito y del sueño.

Generalmente estos síntomas desaparecen con el apoyo de los familiares, amigos y médico. Si la angustia persiste por un período prolongado, podemos estar hablando de un trastorno psiquiátrico que necesitaría ayuda más especializada.

La mayoría de pacientes presentan ansiedad cuando:

- esperan escuchar su diagnóstico
- antes de procedimientos (radioterapia, quimioterapia...)
- antes de una intervención quirúrgica

(1) Cf. ARIZAGA S, J. " Dolor por Cáncer" España 1987. Pags. 659 - 665

- esperan los resultados de las pruebas

Dentro del proceso de enfermedad, hay varios factores que tomar en cuenta, el punto de vista del médico, del paciente y de la relación entre los dos.

1). LA ACTITUD DEL MÉDICO FRENTE AL CÁNCER.-

Un factor de gran importancia en el resultado que se obtenga con el paciente es la actitud del médico.

Si la actitud es pesimista (cuando el médico cree que el cáncer es incurable) es poco probable que se esfuerce al máximo en ofrecer al paciente el mejor tratamiento posible.

Los médicos tiene actitudes específicas en relación a los tratamiento agresivos, es decir si ven una posibilidad real de éxito terapéutico creen que el paciente merece "correr el riesgo".

Además, el médico debe tener conciencia del impacto emocional de la enfermedad en la población y como ésta puede influenciar en el comportamiento, el trabajo y la calidad de vida del paciente.

Es importante que el paciente sienta que su médico no le abandonará y que es una persona con la capacidad y voluntad para tratar cualquier problema.

En los casos en los que la curación no sea posible, el equipo médico debería luchar con los problemas psicosociales del paciente, siendo éstos: el soporte emocional, el miedo al dolor, la preocupación de la familia.

El médico debería evitar frases como " No hay nada más que yo pueda hacer por usted, por lo tanto no es necesario que le vea de nuevo".

Como el cáncer es una enfermedad en la que no se da una muerte súbita, el médico tiene ocasión de elaborar el sentimiento de duelo y pérdida mediante una adecuada terapia de racionalización y tomando en cuenta el tiempo.

El equipo médico, debe considerar al paciente y su familia como una unidad.

2.) ACTITUDES DEL PACIENTE HACIA EL CÁNCER.-

Varían de acuerdo a la cultura de los individuos. En algunas la palabra cáncer es un tabú. Generalmente cuando el cáncer es el causante de la muerte, se lo encubre y se lo atribuye a otra enfermedad, o ciertos medios de información cogen aspectos del cáncer y lo distorsionan (supersticiones).

La actitud más importante es el miedo a padecerlo, a la mutilación, a que sea maligno, a su tratamiento, a sus efectos secundarios.

A los pacientes que tienen un gran control sobre sus vidas les es difícil dejar parte de este control al médico, por eso a menudo éste tiene que dejar que el paciente controle ciertos puntos poco importantes, con tal de que ceda en aspectos más vitales.

Generalmente, el paciente cumple las siguientes fases:

- Prediagnóstica.- Se preocupa por la presencia de la enfermedad y recurre constantemente al médico para que asegure o descarte el diagnóstico.

En algunas ocasiones los pacientes muestran síntomas corporales aislados tratando así de mantener un vínculo con el médico y aumentando su ansiedad. Para minimizar esta situación, es necesario que el médico haga todos los estudios necesarios y dé un diagnóstico definitivo.

- Diagnóstica.- Los pacientes deben ser informados sobre su diagnóstico y sus consecuencias para que de ésta manera estén emocionalmente preparados.

El médico debe dar un informe general. Los detalles se irán dando según la actitud del paciente y de la familia. En todo caso, el médico debe seguir al paciente y su familia y no dejarlos explorar solos el diagnóstico y su significado.

Una vez planteado el tratamiento y confirmado el diagnóstico, debe proporcionarse la oportunidad de preguntar y discutir los hechos, así como las fantasías y temores que puede tener la familia.

Es importante que el paciente y la familia tengan una relación continua con el médico, para que de ésta manera se familiaricen, ganen confianza y baje su temor o ansiedad frente al tratamiento.

- Seguimiento.- El especialista deberá asegurar al paciente que será seguido por alguien que se interese y conozca sus necesidades.

Anteriormente, el período de seguimiento era de 5 años y si no habían recaídas, se creía que el paciente estaba curado. Ahora se considera que un período de 8 a 10 años es más realista.

- Fase de recurrencia.- En ésta fase tanto el paciente como la familia tienen una serie de reacciones parecidas a las del diagnóstico. Pueden haber sentimientos de shock, ira, culpa o depresión. Es necesario concientizar a los pacientes de la naturaleza irreversible y progresiva de su enfermedad.

Son los familiares los que tienen mayor dificultad que el paciente en aceptar el hecho de que él no mejorará y morirá como consecuencia de su enfermedad.

° Fase Paliativa Terminal.-La preocupación mayor del médico y de los familiares es la de evitar medidas heroicas y no confortables, manteniendo al paciente cómodo, consciente de sí mismo y de su medio ambiente.

En cambio, la preocupación del paciente es saber si será capaz de tolerar las incomodidades físicas y psíquicas sin perder su compostura o dignidad.

La familia del paciente que va a morir estará particularmente agradecida si el médico puede ayudarlos a tomar conocimiento y a aceptar que la muerte está cerca.

3) RELACIÓN MEDICO-PACIENTE

El factor más importante en esta relación es el nivel de confianza. El paciente tiene que creer que el médico es competente, que hará todo por darle el mejor cuidado posible, que no lo abandonará y continuará haciendo todo lo posible sea cual fuere el resultado.

La confianza se desarrolla a lo largo del tiempo y sobre una base no verbal, pero empieza con el primer contacto.

No es necesario que el médico diga al paciente toda la verdad en cualquier situación, pero tampoco es aconsejable decir una mentira deliberada.

No se deberían destruir las esperanzas del paciente. El lado esperanzador debe remarcar, pero sin llegar a extremos que hagan dudar al paciente.

También es importante la creación de un espacio tanto físico como psíquico en el cual se desarrolle la confianza, seguridad y buena comunicación entre médico y enfermo.

Esta situación facilitará la fluidez de información y la intimidad necesaria para que el paciente pueda ser examinado por el médico.

Es necesario que el paciente tenga su propia almohada, pijama o juguetes ya que éstos representan la ligazón material con la casa; son objetos tranquilizadores que le permiten separarse de los padres con menor dolor.

No se debe descuidar el papel de la familia en el cuidado del paciente. Es preferible que todos quienes estén relacionados con el paciente sepan que éste tiene cáncer y sobretodo que el paciente, la familia y el médico conozcan que los otros lo saben.

Evitar las discusiones sobre problemas y necesidades del paciente no ayuda a resolverlos. Los familiares pueden ser de gran ayuda apoyando y reforzando aquello que diga el médico.

La familia suele también necesitar apoyo y es por esto que se requiere de un trabajo en equipo y no de acciones separadas.

CAPITULO I I I

LA PSICOTERAPIA EN EL PACIENTE ONCOLOGICO

La intervención psicoterapéutica al paciente canceroso depende de los efectos que la enfermedad y el tratamiento tengan sobre la persona.

Es importante que el psicólogo valore el significado de enfermedad para el paciente y la comprensión de su situación médica, demuestre una disponibilidad constante, brinde confianza, tenga empatía y la capacidad para responder a las necesidades emocionales del paciente con la finalidad de disminuir el dolor físico y el sufrimiento psicológico.

Su intervención debe ser preventiva, dirigiéndose a los pacientes con mayor riesgo de presentar malestares subjetivos. Debe además tratar el dolor de la pérdida trabajando con los padres. (1)

Las técnicas que utilice deben ser flexibles, aplicadas a trastornos que vayan desde lo superficial hasta lo profundo, la terapia debe dar participación a los padres, médicos y enfermeras. El psicólogo clínico debe cubrir todas las facetas de la vida del niño (Salud, enfermedad, normalidad y anormalidad psíquica). Debe también tener capacidad de observación y sólidos conocimientos sobre la psicología del desarrollo infantil. (2)

Antes de una intervención quirúrgica el niño debe conocer lo que es la anestesia, incluyendo una descripción aproximada de lo que va a experimentar, así disminuirá su ansiedad de espera, adquirirá confianza y no será engañado.

(1) Cf. ISAIAS LOPEZ, M. " La Psicoterapia como parte del Tratamiento Global del Menor Canceroso" México 1985. Pags. 15 - 21

(2) Cf. FREUD, A. " El Psicoanálisis y la Crianza del Niño" BUENOS AIRES 1982. cap. 8, Pags. 131 - 169

La explicación es, al mismo tiempo que un instrumento terapéutico una obligación profesional; ya que el entregar el cuerpo al médico despierta en el niño ansiedades persecutorias, proyectando sobre el cirujano aspectos omnipotentes y sobre el psicólogo las dudas (de la sobrevivencia) (1) Ej.: Plank utiliza el tratamiento psicológico en niños que van a sufrir una amputación dando realce a una relación fuerte y confiable con el psicólogo clínico y que se desarrolla a través del juego, que conjuntamente con una verbalización e información detallada de lo que va a suceder, permite la eliminación del trauma.

Tipos de Intervención Psicoterapéutica.-

La intervención psicoterapéutica puede darse:

1.- Al existir trastorno psiquiátrico asociado al cáncer.

2.- En una psicoterapia médica cuya meta es ayudar al paciente en el manejo de su enfermedad: orientándolo, informándolo y logrando su cooperación para un tratamiento global (ps. de apoyo y orientación). En el caso de los niños se recomienda trabajar con ellos y con sus padres por separado. Esta es útil en casos en donde la reacción emocional se caracteriza por depresión, sentimientos de desesperanza, pesimismo, preocupación excesiva y obsesiva por el cuerpo, aislamiento social, fatiga, alteraciones de sueño y ansiedad.

3.- En una psicoterapia breve con acento en lo urgente, que se limite a la cura sintomática o a la solución de un conflicto determinado. Busca una toma de conciencia, considerando como un logro obtener el máximo de rendimiento efectivo.

4.- Una psicoterapia con metas a largo plazo que aborde los procesos mentales del paciente en forma global (ps. dinámica y de insight).

(1) Cf. ABERASTURY, A. " El Psicoanálisis de Niños y sus Aplicaciones" Buenos Aires 1985. Pags. 30 - 43

El proceso psicoterapéutico posibilita la cooperación del paciente y mejora el pronóstico gracias a ella y al desarrollo de un optimismo realista y legítimo que promueve el deseo del paciente a sobrevivir y la energía psicológica para luchar contra la enfermedad. Sin embargo muchas veces los límites no sólo provienen de una mente o cuerpo lesionados, sino también de un medio socio-económico y familiar lesionante.

Aspectos que el Psicólogo Clínico debe considerar en su trato con el paciente

Oncológico.-

* El psicólogo debe ser una persona neutral, aliado del paciente y al servicio de la realidad. No utiliza la seducción ni ofrece falsos optimismos.

Escucha las preocupaciones del paciente ligadas al problema del cáncer que se relacionan con su autoestima e imagen ideal. Debe mantener una actitud amable y firme a la vez que tolerar y manejar las impertinencias del menor con las que exterioriza su agresión.

Existen factores relacionados con la adaptación psicosocial del paciente oncológico que deben ser tomadas en cuenta por el psicólogo clínico:

* Edad-o-m-me-to-de.l-cicln—y.ital. Cada tipo de cáncer puede interferir con determinadas metas evolutivas, de modo que el momento en el cual se produzca el diagnóstico, puede ser más o menos lesivo para el individuo.

* Situación económica. Muchas veces el costo elevado del tratamiento, la movilización y el acompañamiento al paciente durante su estadía en el hospital produce reveses económicos en la familia.

- Apo-y.o—ami-iar. El enfermo de cáncer debe recibir apoyo emocional y social, los mismos que son mejor recibidos cuando provienen de los familiares y de los amigos.

- Apoyo Psicológico. Algunos pacientes durante la hospitalización necesitan a más del apoyo de su familia y de los amigos, recibir también terapia de apoyo por parte de un psicólogo que le permita afrontar miedos más profundos.

TECNICAS PSICOTERAPEUTICAS EN EL TRABAJO CON NIÑOS

Las técnicas psicoterapéuticas se deben adaptar a la etapa de desarrollo del niño.

Técnica del juego.-

Por medio del juego se pueden desenmascarar las vergüenzas, temores y niñerías. El psicólogo se mantiene aliado al YO del paciente y representa la realidad y el "mundo de los grandes" pero sin ser punitivo ni ridiculizante. Ej.: Se le induce al niño a desplazar el área de ansiedad o conflicto en muñecos y utilizar a éstos para exteriorizar, jugando, las soluciones. (1)

La experiencia correctiva.-

Es un método terapéutico eficaz sólo con los más pequeños. Ej.: Para compensar un manejo demasiado estricto de la madre o su negligencia el psicólogo y las enfermeras asumirán el papel de figuras maternas permisivas y afectuosas, lo que permitirá que el niño encuentre alivio a sus conflictos y consiga avanzar en su desarrollo.

La orientación infantil.-

Se da una vez ganada la confianza del niño cuando sus sentimientos de culpa se logran verbalizar, discutir y mitigar. Esto funciona solo cuando los conflictos se hallan en un nivel consciente.

En la última década se ha utilizado la meditación, la visualización y la hipnoterapia para aliviar el dolor y ansiedad de los niños con enfermedades terminales.

(1) Cf. FREUD, A. " El

Psicoanálisis y la Crianza de los Niños " Buenos Aires 1982. Pags. 168 - 169

Los padres deberían estimular la utilización de esos medios adicionales, formarse y asesorarse para conocerlos y familiarizarse con su aplicación, siempre y cuando se encuentren ellos mismos en buen estado físico y emocional.

De esta concepción han surgido los tratamientos alternativos como la técnica de visualización, la que utiliza la influencia del color y la música. Meditar con ella contribuye a restablecer el equilibrio y la salud en el cuerpo.

Algunos colores tiene un efecto tranquilizante y apaciguan. Esta terapia combina la respiración y la relajación. También es usada en las fobias. Ej.: niño con pánico a las agujas.

La hipnoterapia y autohipnosis son técnicas psicológicas que se utilizan paralelamente al tratamiento médico con la finalidad de calmar el dolor y la ansiedad. Ej.: Se le sugiere al niño que piense en un águila en el momento del dolor para que experimente una sensación de libertad y seguridad que le permita tener control y dominio sobre su cuerpo, a la vez que lo ayuda en su propósito inmediato (evadir el dolor).

El uso de fantasías sobre la curación es una estrategia de afrontamiento que tienen los pacientes oncológicos que permite distraer su atención del evento estresante y se ha llegado a demostrar que existe una relación positiva entre la práctica de este pensamiento con el mantenimiento de creencias positivas. Pero también se ha visto que éstas fantasías pueden traer consigo resultados negativos con conductas autoagresivas y autoregresivas que, si en último extremo no consiguen el fin perseguido, (el distraerse de la situación amenazante), el sujeto concientiza el dolor, formando un círculo vicioso entre pensamiento desiderativo y malestar subjetivo.

Técnicas proyectivas.- Los padres que dudan que sus hijos sean conscientes de su enfermedad, deberían mirar los dibujos que éstos hacen durante su enfermedad, o incluso meses antes de que se les diagnostique.

Esto es muchas veces un conocimiento preconsciente, que surge del "área interior, espiritual, intuitiva" y prepara gradualmente al niño a encarar la futura transición, incluso si los adultos niegan o evitan esa realidad. Ej.: J. P. dibujo un árbol al que se le estaban cayendo las hojas, al preguntarle sobre el dibujo respondió que al árbol "se le estaba yendo la vida".

A través del material del juego, los dibujos, las asociaciones libres, el niño tiene la oportunidad de expresar las ansiedades para comprenderlas y ayudar a su elaboración.

Técnicas cognitivas.- Ray, Lindop y Gibson (1982) hablan sobre el tipo de afrontamiento que tiene un sujeto ante un diagnóstico de cáncer.

Consideran el afrontamiento como cualquier acción dirigida a la solución o mitigación de una situación problemática. Plantean una evaluación cognitiva, clasificando las estrategias de

afrontamiento en función de la orientación o disposición general del individuo ante la situación que puede ser de Rechazo, Control, Resignación, Minimización, Evitación y Dependencia. Un sujeto puede afrontar un evento sobre más de uno de estos temas o variar con el tiempo de uno a otro. Además cada uno de ellos puede ser más o menos adaptativo en función de las circunstancias generales.

CAPITULO IV

REACCIONES PSICOLOGICAS DEL NIÑO ANTE LA ENFERMEDAD, LA HOSPITALIZACION Y LA CIRUGIA

Reacciones Psicológicas del niño normal .-

El ser humano se desenvuelve en cuatro áreas:

- Área Física (del nacimiento al primer año)
- Área Emocional (del 1 al 6 año)
- Área Intelectual (después de los 6 años)
- Área Espiritual-Intuitiva (adolescencia)

Los niños pequeños nacen con dos miedos innatos que son el de caer desde lo alto y los ruidos fuertes. A la vez éstos miedos son dones porque preservan la vida.

A medida que los niños crecen sienten el temor a la separación, pues para ellos es esencial que nadie los abandone y que alguien los cuide con cariño.

El niño que se siente abandonado se vuelve vulnerable, desconfiado, receloso de entablar relaciones; puede distanciarse de la persona a la que acusa de la separación y sufrirá profundamente por la falta de amor. (1)

Los celos son otra emoción natural que estimulan a los niños a aprender y ha intentar mejorar. Sólo son negativos si alguien los reprime, los corrige o desprecia al niño por tener esa reacción natural.

El enojo es una emoción natural que pocos adultos comprenden. En su forma espontánea es la expresión inicial de la afirmación de una voluntad (!no mamá!) y la existencia de una opinión propia.

(1) Cf. KUBLER - ROSS " Los Niños y la Muerte " España 1992. Cap. 5, Pags. 79 - 100

Si se acepta con naturalidad el niño se sentirá seguro de sus elecciones, **nderá**de sus errores y podrá ser un individuo con autoestima que decide por sí mismo.

Los niños que crecen sin la oportunidad de expresar su enojo, acaban por reprimir su resentimiento e ira, sienten deseos de venganza y pueden llegar a odiar. Por esta razón es importante que los padres eduquen a sus hijos permitiéndoles que expresen sus emociones naturales y demostrándoles su amor incondicional.

En los niños pequeños los miedos y enfados reprimidos provocan manifestaciones destructivas y los induce a actuar sádicamente con animales o niños más débiles. (1)

Es importante conocer la secuencia evolutiva del pensamiento en los niños, ya que permitirá predecir el tipo de información que pueden asimilar en diferentes edades

(2). Los niños son incapaces de captar simultáneamente diferentes aspectos de una relación. Esta forma de pensamiento da lugar a incongruencia y labilidad en las relaciones conceptuales que se manifiesta en una diversidad de respuestas por parte del niño ante una misma pregunta.

El razonamiento causal del niño pequeño tiene las características formales del pensamiento primitivo: es subjetivo, concreto y difuso. Existe ausencia de operaciones lógicas que permitan la diferenciación de lo externo y lo interno.

(1) Cf. KUBLER ROSS "Los Niños y la Muerte" España 1992. Cap. 6, Pags. 101 - 106

(2) Cf. DEL BARRIO MARTINEZ, C. " La Comprensión Infantil de la Enfermedad" España 1990. Pags. 22 - 23

Los niños ante la enfermedad sólo hacen alusión a situaciones conocidas directamente por ellos y nunca a situaciones distantes. No se refieren a procesos internos o aspectos hereditarios o congénitos que pudieran influir en el origen de la enfermedad. (1)

Nagy realizó un estudio en niños sanos entre tres y doce años de edad y clasificó cuatro estadios de conocimiento de la causa de la enfermedad.

– Hasta los 6 años se relaciona la causa con acontecimientos contiguos en el tiempo

■ A los 6-7 años se considera que la enfermedad es ocasionada por una infección inespecífica

■ Entre los 8 y los 10 años se cree que todas las enfermedades se deben a microorganismos

■ A los 11- 12 años ya se distingue las causas de las diferentes enfermedades.

Se ha llegado a la conclusión de que con la edad se llegan a considerar los aspectos sociales y la especificidad de las enfermedades y los tratamientos.

Estos estudios nos muestran la importancia de conocer los estadios evolutivos del pensamiento en los niños, para de ésta manera poder dar las explicaciones de acuerdo a su edad, utilizando los medios indicados para su comprensión y que permitan a la vez que el niño no reprima, sino exprese todo lo que siente ante cualquier tipo de situación o intervención.

Reacciones Psicológicas del niño cuando está enfermo.-

La enfermedad modifica la vida del niño por su impacto desorganizador en su vida psicológica, que muchas veces le obliga a recurrir a modos de conducta aprendidos anteriormente llamados regresiones, como la necesidad de afecto, la

(1) Cf. KUBLER ROSS "Los Niños y la Muerte" España 1992. Cap. 6, Pags. 101 - 106

intolerancia a la separación, dependencia y excesivo apego a uno de los padres, la asistencia caprichosa en cierto tipo de alimentos, la aparición de síntomas infantiles como chuparse el pulgar, dificultades en el habla, enuresis o apatía.

El niño debe ser tratado de una manera apropiada de acuerdo a su desarrollo psicológico. Cuando son muy pequeños es a los padres a quienes se les debe explicar Edo el proceso de la enfermedad.

Según Anna Freud el niño no distingue entre los sentimientos causados por la enfermedad al interior de su cuerpo y el sufrimiento que se le impone desde afuera para curarla.

En ciertos casos, factores como el trato que el niño recibe en el hospital por parte de médicos y enfermeras causan un colapso psicológico mayor que la propia enfermedad.

La interpretación psicoanalítica de la enfermedad ve a ésta como castigo y como algo perturbador en la vida de los niños con una ansiedad excesiva hdependientemente de su edad.

Cualquier enseñanza a niños o adultos tiene que partir de explicaciones espontáneas para tratar de reemplazarlas mostrando las insuficiencias de la explicación anterior, pues nadie abandona una creencia sino posee otra mejor y piensa además que es mejor. Para el niño, la diferencia entre una y otra concepción puede ser mayor. El cumplimiento del tratamiento y la interacción con el médico solo serán eficaces si el niño comprende lo que le ocurre.

Reacciones Psicológicas del niño ante la Hospitalización.- El apartar a niños pequeños de sus progenitores, colocarlos en ambientes no familiares y hacer que los manipulen y atiendan extraños, genera una gran aflicción y angustia.

Los cambios de humor, cambios en la relación con progenitores y hermanos, la pérdida de la confianza en sí mismo y los berrinches generalmente aparecen por primera vez durante la convalecencia de una enfermedad grave y también producen regresiones. Esto puede ocurrir a pesar de convalecer en el hogar e incluso bajo el cuidado de la madre.

Peters dice que la mayor parte de los niños con enfermedades crónicas u hospitalizados, consideran su enfermedad como una forma de castigo por una acción debida a ellos, disminuyendo con la edad esta tendencia a la autculpa.

El niño menor a los cuatro años de edad, permanece notoriamente desequilibrado mientras está en el hospital y presenta muchos más trastornos de comportamiento después de su salida que el niño de mayor edad. Sus reacciones de enojo duran de uno a ocho días. (1)

Son corrientes los accesos de pánico y gritos, los estallidos de cólera cuando se van los padres.

Algunos niños se deprimen, se retraen y sufren de alteraciones de comida y sueño. Ej.:⁰ L. F.

(2 años, 4 meses) se hospitalizaba cada tres semanas para recibir sesiones de quimioterapia con una duración de 8 días. Su comportamiento durante este período era de auto-agresión y de agresión dirigida hacia la tía que lo cuidaba. Se negaba a alimentarse y mostraba enojo hacia toda persona vestida de blanco, especialmente cuando le canalizaban la vena a lo que respondía con crisis de llanto sobre todo los dos primeros días.

Los hospitales tienen sus reglas, imponen horarios rígidos, separan forzosamente padres de hijos y no poseen juegos adecuados para la distracción del niño.

(1) Cf. WOLFF, S. " Trastornos Psicológicos del Niño: Causas y Tratamientos" España 1990. Pags. 62
65

Es fundamental la compañía de los padres (o de uno de ellos) para que el niño se recupere favorablemente y de la buena relación que se dé entre él, el médico que lo atiende y las enfermeras. Así el niño se sentirá más seguro de lo que sucede a su alrededor.

Los niños mayores de cuatro años acostumbrados a enfrentar muchas situaciones sin sus padres, no sufren tanto el alejamiento del hogar como la enfermedad misma. Ej.: ^oMa. P. (12 años) permaneció tres semanas hospitalizada sin la compañía de ningún familiar. Observamos que su preocupación era la enfermedad y su dolor, más no la soledad.

Luego de que el niño pasa un período en el hospital y regresa a la casa, es necesario que adopte una actitud optimista, duerma en su propia cama, esté levantado y activo en lo posible; resuelva sus propias necesidades y participe en las labores familiares.

Reacciones Psicológicas del niño ante una operación.-

Toda intervención quirúrgica en el cuerpo del niño hace que se activen y racionalicen ideas de ser atacado o anulado e incrementa la angustia de castración. El niño interpreta la acción del cirujano en función de su nivel de desarrollo instintivo o en términos regresivos.

La reacción del niño frente a una intervención quirúrgica involucra toda una personalidad modelada por las características invalidantes y de cronicidad de la enfermedad. El significado de esa intervención en el niño depende de las fantasías que sobre ella elabore.

La experiencia de la operación hace que se dé un aumento de la angustia que constituye un peligro interno que el yo del niño debe enfrentar.

Anna Freud menciona que para disminuir las potencialidades traumáticas de una intervención quirúrgica se debe tomar en cuenta la reacción ante la anestesia, ante la hospitalización y ante el procedimiento quirúrgico.

Antes de la operación el niño debe estar informado de cómo será el acto quirúrgico y no llegar a la operación engañado, conocer los diferentes pasos de la anestesia por usarse y una descripción aproximada de lo que va a experimentar.

Estas medidas harán que disminuya la ansiedad de espera que es vivida como una amenaza para su existencia, así el niño adquirirá confianza y no será engañado.

Es importante hacer consciente el miedo a la operación y saber las fantasías inconscientes que el niño tiene sobre su cuerpo y el acto quirúrgico. Sin éste esclarecimiento realizará sus propias especulaciones sobre la intervención y queda a merced de sus fantasías muchas veces terroríficas que superan en intensidad a los hechos reales.

Como medidas precautorias se consideran la determinación del momento óptimo para efectuar la operación, una preparación cuidadosa con anterioridad al acontecimiento, la evitación de la angustia de separación, el apoyo psicológico y las facilidades para la expresión del sentimiento.

También se debe garantizar que se cumplan las expectativas del niño explicadas por el psicólogo ya que el no cumplimiento de una expectativa y la aparición de algo inesperado realimentarían la ansiedad frente a la operación.

En casos de extirpación o mutilación de una parte importante del cuerpo, la psicoterapia previene un trastorno en la imagen corporal y ayuda a incorporar una nueva.

Con frecuencia, la operación configura un aumento de los mecanismos sobreprotectores de los padres. Esto se evita haciendo consciente en un preoperatorio la realidad de cambio que se estructura quirúrgicamente y los peligros de no variar de actitud. El buen esclarecimiento sobre la intervención, la aclaración de las dudas, riesgos, pronóstico futuro y la preparación psicológica del niño los ayuda a tomar conciencia y aceptar la operación y sus riesgos. Esto trae consigo una disminución de la culpa favoreciendo una mejor elaboración del duelo.

El hecho de que se cumplan paso a paso las expectativas del niño disminuye notablemente la ansiedad. El no cumplimiento de una expectativa y la aparición de algo inesperado realimentan la ansiedad frente a la operación porque se reactiva la desconfianza al psicólogo.

Una psicoterapia previa y posterior a la operación es de una utilidad insustituible para superar el trauma operatorio ya que se hacen conscientes tanto el peligro de muerte como el miedo a morir.

Efectos de la Hospitalización a largo plazo.-

Generalmente las dificultades que resultan de una enfermedad física crónica son: Ansiedad, Temores, Pesadillas y Comportamiento demasiado introvertido.

Como efectos de la enfermedad del niño se dan cambios en su actitud que no guardan relación con la gravedad de la enfermedad sino que la energía se retira del mundo objetivo y se concentra en el cuerpo y sus necesidades. Este proceso es benéfico y sirve a su recuperación. Ej.: Niños que sanos son juguetones y activos y enfermos se retraen, son indiferentes y aburridos, rechazando cualquier aproximación afectuosa.

Dependiendo del tipo de personalidad del niño el retorno gradual a la salud puede ser regular o puede tener muchas dificultades y cambios bruscos en su personalidad que permanecerán indefinidamente.(1)

(1) Cf. FREUD, A. " El Psicoanálisis y la Crianza del Niño " Buenos Aires 1982. Pags. 133 - 134

En los niños el tiempo no es medido por el yo (la parte racional de la personalidad), sino por la fuerza de sus deseos que convierten a todo tiempo en espera de la gratificación de sus impulsos.

En consecuencia todos los períodos de enfermedad se hacen dolorosamente largos para el niño, por esto los padres en períodos largos justifican la impaciencia del niño, pero cuando son situaciones agudas y breves, la irritación y paciencia del niño es considerada como irracional.

Su angustia resurge con el temor de que se repita la pérdida del objeto. Ej.: en niños entre los 6 y 16 meses se observa que una vez que desaparece su objeto de amor, su dolor es muy intenso y da lugar a estados de anhelo intolerable.

Si la ausencia de la madre es prolongada, su imagen interna cambia de positiva a negativa y el bebé se vuelve agresivo, retirando su amor de la madre. Se muestra retraído y resulta inaccesible a quienes lo rodean.

Las reacciones del bebé ante la separación se expresan más mediante perturbaciones de las funciones corporales como sueño, ingestión de alimentos y digestión que por medio de afectos.

En niños mayores su vínculo de amor se vuelve más complejo con factores tales como los deseos de muerte, las ideas de castigo y de culpa y los problemas edípicos. Su dolor por la separación se manifiesta con la añoranza.

Sabemos que la pérdida de un objeto muy valorado es más traumática y patógena cuando menos preparado se haya un individuo para enfrentar ese hecho.

En niños se debe considerar que si bien las primeras etapas de anhelo y desesperación del dolor de la separación son las más penosas, la etapa del retiro del amor a la madre es la que tiene consecuencias patógenas más graves. Por esta razón deben adoptarse medidas que garanticen el paso gradual del amor del objeto original (madre) al sustituto (médico, enfermera, psicólogo).

Como efectos secundarios patológicos ante una separación prolongada de la madre destacamos el deterioro de la capacidad para establecer relaciones objetales y de la calidad de las mismas.

El niño sufre un retraimiento o establece vínculos objetales superficiales que nunca podrán ser constantes.

Los efectos inmediatos ante la separación se pueden agrupar bajo •

Desórdenes psicossomáticos en especial en los niños más pequeños con trastornos del sueño, la alimentación, digestión y mayor vulnerabilidad a las gripes, anginas e infecciones respiratorias.

donde la libido retorna a niveles anteriores con aferramiento a actitudes tiránicas, quejas, dependencia, insaciabilidad, succión, meceo o agresión en sus formas más primitivas y rudimentarias.

Regresión del desarrollo donde se pierden funciones tales como el lenguaje, el control de esfínteres y el comienzo de la adaptación social. Las funciones que corren mayor riesgo de pérdida son las adquiridas más recientemente.

En períodos prolongados de enfermedad el organismo del niño se adapta al estado existente aunque éste implique incremento de peligro, dolor, malestar o displacer. Esta experiencia se ha convertido para él en parte de la vida normal y como tal la enfrenta.

Limitaciones Físicas.-

Las regresiones sufridas por el niño durante la enfermedad ocasionan la pérdida del dominio de las funciones corporales que tanto le costó adquirir como vestirse, comer y lavarse solo. Esto constituye una pérdida del control yoico, un sentirse llevado a niveles anteriores y más pasivos del desarrollo infantil.

Los niños que han construido fuertes defensas, se oponen a ésta regresión forzada y son generalmente pacientes difíciles e intratables; otros en cambio regresan sin oposición a éste estado de infancia desvalida, por lo que muchas madres luego de la enfermedad deben adiestrar nuevamente al niño en éstas funciones.

Restricción de movimiento.-

Anna Freud dice que en contraste con la facilidad con que el niño renuncia a las destrezas adquiridas, defiende al máximo su libertad de movimientos siempre que no se vea vencido por la misma enfermedad.

Durante situaciones de sujeción motora se ha comprobado el aumento de agresividad que se manifiesta con inquietud e irritabilidad.

Según Sula Wolff toda restricción motriz acrecienta las expresiones de sentimientos agresivos (mayor agresividad verbal, desasosiego e irritabilidad).

Visión del niño sobre la enfermedad.-

Sula Wolff dice que los niños entre los 3 y los 8 años recurren a explicaciones animistas de la enfermedad en las que interpretan erróneamente la naturaleza de sus dolencias y del tratamiento que reciben. Se preocupan además por su integridad corporal. Ej. "Me enfermé porque no tomaba desayuno". J. P.

Antes de los tres años cuando los niños enferman y deben de ser hospitalizados, su mayor preocupación es que los separen de sus padres. Por esta razón se debería permitir que los padres visiten a sus hijos enfermos cuanto quieran.

A los 3 0 4 años además de temer la separación, empiezan a temer una mutilación. Es cuando empiezan a ver la muerte a su alrededor. Ej.: Si ven que un coche atropella un gato, asocian la muerte con un cuerpo mutilado y horrible y a la vez adquieren consciencia de sus cuerpos.

Después de experimentar ese miedo a la separación y a la mutilación, los niños lempiezan a hablar sobre la muerte como algo temporal. Por ejemplo cuando sienten rabia desean la muerte de la persona que les habla, pero que cuando necesitan algo de ella la harán "resucitar".

A la edad de 8- 9 años empezarán a considerar a la muerte como un hecho permanente.

Generalmente, cuando el niño comienza a tener conciencia de su enfermedad, la asocia con la muerte. Por ésta razón, es muy importante que una de las tareas del psicólogo clínico sea la de ayudar al niño a diferenciar entre enfermedad y muerte.

Concientizarlo de que la una no es sinónimo de la otra.

Como vive el niño el proceso de diagnóstico.-

El proceso de diagnóstico es aquél en el que el niño y la familia, se enteran de muchos aspectos de la enfermedad y de la terapéutica por realizarse. La información es obtenida por los padres por medio de preguntas y visitas al médico. El apoyo del pediatra prepara el terreno para la aceptación y adaptación al centro oncológico. Las actitudes extremas (positivas o negativas) no son beneficiosas en esta etapa. (1)

La mayoría de los niños son presa de temores y fantasías que se activan y exacerban por la experiencia física de una extracción de sangre que se convierte en un ataque de fuerzas hostiles; una intervención quirúrgica que se registra como un atentado contra la integridad del cuerpo y es vivida como aniquilación o mutilación.

(1) Cf. ARIZAGA, J. " Dolor por Cáncer" España 1987. Pags. 659 - 665

Los internamientos y los períodos de aislamiento hacen que se presenten los temores del rechazo y la desvalorización; las dietas se viven como privación. Las prácticas dolorosas de todo tipo hacen que se manifieste las tendencias masoquistas que permanecían latentes en muchos niños. (1)

Como vive el niño el proceso de su enfermedad.-

La enfermedad causa como impacto inmediato en el niño la separación del hogar, la entrada en un medio desconocido (hospital) y las consecuentes reacciones de shock, angustia, protesta o retraimiento a menudo combinadas o semiocultas por actitudes de aparente indiferencia, complacencia o aceptación.

También participan actitudes y emociones tales como la esperanza, la desesperación, el conformismo, el temor y la culpa que precipitan o contribuyen el comienzo de la enfermedad, retardando o acelerando la recuperación y hasta determinando el desenlace final, sea éste favorable o desfavorable.

Mientras más ansiedad siente el niño ante su enfermedad y su futuro, más culpable se cree y es más probable que deje de ser precavido, se salte restricciones alimenticias y se abstenga negativamente con sus padres o doctor cuando lo reprendan.

Durante algunas etapas de la vida en las que al niño le toca separarse de su madre se produce una ansiedad de separación cuyas características tienen una secuencia similar:

- Una primera etapa de vivas protestas por parte del niño, con enojo y llanto.
(protesta)
- Una segunda etapa de dolor intenso, aflicción y desesperación creciente.
(Desesperación)
- Una tercera etapa que caracterizada por regresiones severas; es decir, por la pérdida o el trastorno de funciones corporales y mentales. El niño actúa como si ya

(1) Cf. FREUD, A. " El Psicoanálisis y la Crianza del Niño" Buenos Aires 1982. Pags. 135 - 137

nada le importara. Esta fase indica que el amor no es negado sino retirado de la madre.
(Retraimiento)

La escuela es el lugar de participación más amplia de los niños. Da cuenta de su rendimiento y actividad global. Sin embargo, muchos niños con cáncer asisten irregularmente a la escuela, siendo el índice de ausentismo muy grande. Este ausentismo aminora sus interacciones sociales, hace que pierdan actividades educativas, y posteriormente el niño puede sentir temor y aprensión por el regreso, pues ha perdido tantos días que no podrá estar a la par de sus compañeros.

El ausentismo persistente afecta el rendimiento escolar y en algunos casos hasta la selección de carrera. Además, muchas veces son los mismos niños quienes se niegan a regresar a la escuela, sobre todo por razones estéticas.

El niño vive la enfermedad como un castigo que le limita y el tratamiento se vivencia como otro castigo más.

Existen otros tipos de respuestas psicológicas tomadas por familiares o por los mismos niños como: Negación, Espíritu de Lucha, Aceptación Estoica, Aceptación con Ansiedad - Depresión, Aceptación con Sentimiento de Impotencia - Desesperanza.

Siegel (1990) indica que a largo plazo las consecuencias de haber sufrido un cáncer son mínimas y que en tan solo una minoría de pacientes aparecerá alguna complicación que tomará la forma de ansiedad y aprensión, miedo a la recaída o baja autoestima.

CAPITULO V

EL NIÑO Y LA FAMILIA ANTE EL DOLOR Y LA MUERTE

" Muchos temen a la muerte, pero solo nos da miedo lo que no comprendemos.

„ Elizabeth Kubler-Ross.

REACCIÓN ANTE EL DOLOR.-

El niño carga con energía y significación libidinal y agresiva muchos acontecimientos somáticos. No es importante la propia experiencia del dolor si no el grado en que ésta experiencia esta cargada de significado psíquico.

Si la angustia derivada de la fantasía es baja, el dolor se olvida rápidamente; en cambio si el dolor aumenta por la angustia, es un acontecimiento de vital importancia en la vida del niño y será recordado mucho tiempo después acompañado de defensas fóbicas contra la posible reaparición del hecho.

Dependiendo de la interpretación que hagan del acontecimiento, los niños pequeños reaccionan ante el dolor no sólo con ansiedad sino también con otros afectos apropiados al contenido de las fantasías inconscientes que pueden ser: ira, furia, venganza o sumisión masoquista, culpa o depresión. (1)

La ansiedad aguda, la depresión con desesperación, la agitación, la falta de cooperación, el enojo y la incapacidad para dormir son síntomas emocionales y de conducta comunes del dolor. (2)

El punto a considerarse es a partir de que edad el acontecimiento somático adquiere significado psíquico. Esto dependerá de la fecha en que comiencen a existir las fantasías inconscientes.

(1) Cf. FREUD, A. " Psicoanálisis y la Crianza de los Niños" Buenos Aires 1982. Pags. 139 - 140

(2) Cf. ARIZAGA, J. " Dolor por Cáncer" España 1987. Pags. 659 - 665

El cuidado de un niño que tiene una enfermedad terminal debe centrarse en sus **idades** físicas, aunque también es necesaria mayor atención y una buena **airn**entación para de ésta manera disminuir el dolor.

Todo aquello que ocurra durante la enfermedad y toda medida que se adopte a-rante su curso con el fin de remediarla puede tener repercusiones adversas en la r:ente del niño. Ej.:

El dolor y malestar vivenciado en la primera infancia altera el equilibrio entre placer y displacer, lo que determinará la actitud positiva o negativa a-fie la vida. Por este motivo las enfermedades dolorosas así como los procedimientos —Aicos en la temprana infancia despiertan temores en el desarrollo mental.

Otro obstáculo para el desarrollo progresivo de la personalidad en los niños mayores es la experiencia de "el sentirse atendidos". El haber alcanzado una cierta independencia física y el ejercer control sobre su cuerpo, representan logros madurativos que se resisten ha abandonar.

Lo demuestran con actitudes obstaculizantes y falta de cooperación con lo que intentan defenderse de la regresión que su estado exige. En otros casos no logran | mantener el estado de madurez que habían alcanzado y retroceden a una complacencia lpasiva dejándose manejar sin oponer resistencia. Ambas reacciones son desfavorables y | perjudiciales para el tratamiento de la enfermedad y del desarrollo mental.

Los niños deben tener la posibilidad de expresar su dolor sin que los tilden de llorones o gallinas. Si los niños, cualquiera que sea su sexo, no expresan sus emociones naturales cuando son todavía niños, más tarde tendrán lástima de sí mismos y otros problemas psicossomáticos.

Normalmente las reacciones de dolor en el niño son más cortas que en el . adulto. Una prolongada fidelidad al objeto perdido sería considerada anormal.

CUADRO # 7
 RESULTADOS H.T.P. DE ACUERDO CON EL AREA AFECTIVA

EN TRECE NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA

Edad	4 - 8	9 - 12	TOTAL	
Sintoma				
A	7	6	13	1000/0
B	6	2	8	62%
C	5	2	7	54%
D	2	5	7	54%
E	1	6	7	54%
F	3	3	6	460/0
G	2	2	4	31%
H	3	1	4	31%
I	1	2	3	23%
J	1	2	3	23%
K	0	3	3	23%
L	2	1	3	23%
M	1	1	2	15%
N	1	0	1	

A = Inferioridad, baja autoestima

B = Timidez, introversión

C = Agresividad, explosividad, negativismo, rebelión

D = Dependencia

E = Inhibición F =

Falta de apoyo

G = Frustración

H = Narcisismo

I = Tristeza, depresión, hipersensibilidad

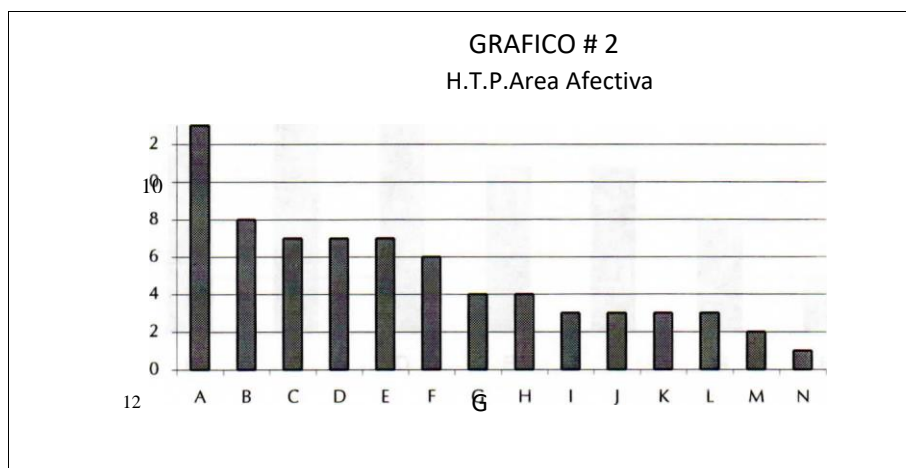
J = Ansiedad

K = Confusión de Pensamiento

L = Fantasía

M = Impulsividad

N = Regresión



7---te: Dibujos niños de Solca

Ezorado por : G. Gavelli; A. Pacurucu

CUADRO # 8 93

RESULTADOS H.T.P. DE ACUERDO CON EL AREA INTERPERSONAL EN TRECE NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA

Edad Síntomas	4 - 8	9 - 12	TOTAL	%
A	4	5	9	69%
B	3	3	6	46%
C	2	3	5	38%
D	2	2	4	31%
E	2	1	3	23%
F	1	2	3	23%
G	2	0	2	15%
H	0	1	1	8%

A =Dificultad para relacionarse con el medio, escasa vision del mundo B = Evasión

C =Dificultad de adaptación

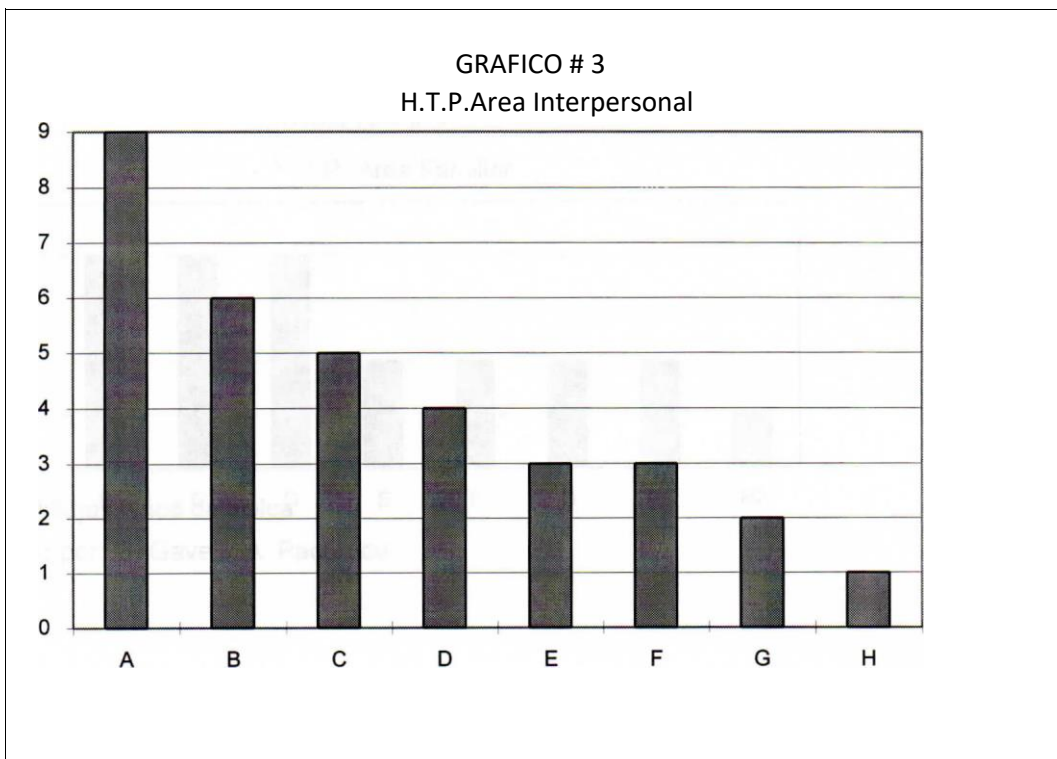
D = Comunicación Reducida

E = Sociabilidad F

Descortesía

G =Optimismo

H = Sensibilidad a la critica



Fuente: Dibujos niños de Solca

Elaborado por : G. Gavelli; A. Pacurucu

Familiar.- Aquí es manifiesta una tendencia al aislamiento, seguida por un marcado índice de conflictos con el padre o la autoridad. También existe distanciamiento en las relaciones afectivas familiares y una necesidad de apoyo

CUADRO # 9

RESULTADOS H.T.P. DE ACUERDO CON EL AREA FAMILIAR EN TRECE NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA

A = Aislamiento F = Inestabilidad

B =
autoridad

C =
relaciones

D = Necesidad

E = Ausencia de

Conflictos con el padre o la
G = Inadaptación

Distanciamiento de las
afectiva H — Agresividad

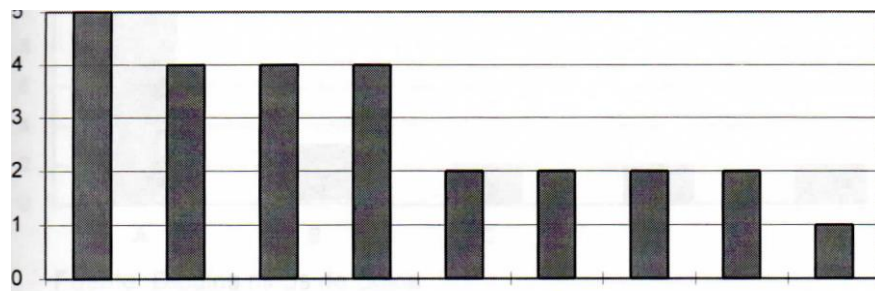
de apoyo H1 = Hno(a)
la figura materna = Padre

Edad	4-8	9 - 12	TOTAL	
C	5	0	5	
		4	4	38%
	2	2	4	31%
		4	4	
G	2	0	2	31%
		2	2	15%
	0	2	2	15%
		2	2	15%
				8%

GRAFICO # 4

H.T.P.
Area

Familiar



Fuente: **4** **Fuente A** **Dibujo B** **niños Ge** **Solc9** **D** **E** **F** **G** **H1** **H2** **Dibujo? niños Ge**

Elaborado por: G. Gavelli; A. Pacurucu

- ea Psicossomática.- Los síntomas somáticos que más se presentan son el cansancio, la falta de energía y debilidad física; así como una sensación de pesadumbre e inmovilidad.

CUADRO # 10

RESULTADOS H.T.P. DE ACUERDO CON EL AREA

PSICOSOMATICA

EN TRECE NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA

Edad	4-8	9 - 12	TOTAL	
Sintom	6	5	11	
	1	2	3	85%
	2	0	2	23%
	1	1	2	15%
	2	0	2	
	0	2	2	15%
DI				

A = Cansancio, falta de energía, debilidad física

B = Pesadumbre, inmovilidad

C = Lentitud de acción y/o pensamiento

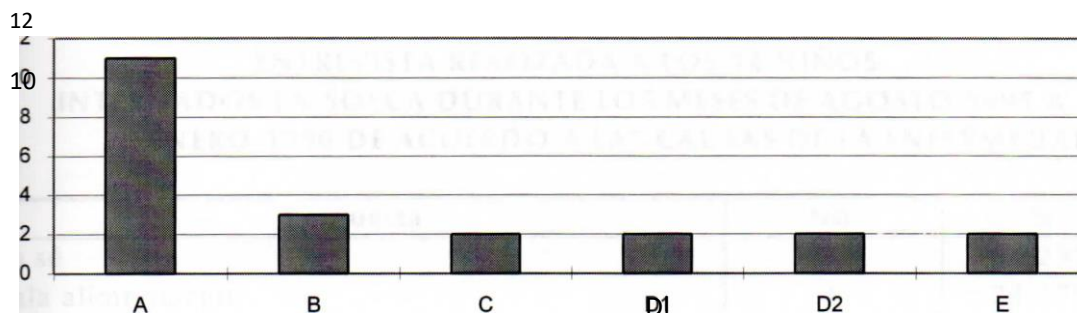
D = Síntomas somáticos

DI = Cuello

D2 = Cabeza

E = Preocupación por su cuerpo

GRAFICO # 5
H.T.P. Area Psicossomatica



Fuente: Dibujos niños de Solca

Elaborado por : G. Gavelli ; A. Pacurucu

Concepto que el niño tiene sobre su enfermedad

De acuerdo a la pregunta realizada a los niños sobre si conocen qué enfermedad zenen, vimos que existe igualdad de conocimiento e ignorancia ante el hecho.

También hemos podido constatar que el niño no tiene un concepto claro y específico de su enfermedad. Todas son aproximaciones vagas que se refieren a síntomas aislados, muchas de las veces no visibles como por ej. Dolor de estómago, Eiores musculares, cefaleas... (Ver cuadro #10)

La mayoría ni siquiera sabe qué tipo de enfermedad tiene, menos aún su causa y La atribuyen a factores externos influenciados por la idiosincrasia popular de una mala alimentación como son el no tomar desayuno, el comer mucha sal, el comer carne de chanco, el estudiar mucho, etc.

CUADRO # 1 1

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA DURANTE LOS MESES DE AGOSTO 1995 A ENERO 1996 DE ACUERDO AL CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD

Respuesta	No.	
No contesta	6	42,86%
	6	42,86%
	2	14,29%
TOTAL	14	100,00 0/0

Fuente: Entrevista niños So Ica

Elaborado por: G Gavelli, A. Pacurucu

CUADRO # 12

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 NIÑOS

INTERNADOS EN SOLCA DURANTE LOS MESES DE AGOSTO 1995 A
ENERO 1996 DE ACUERDO A LAS CAUSAS DE LA ENFERMEDAD

Respuesta	No.	
No sé	9	64,29%
Mala alimentacion	4	28,57%
No contesta	2	14,29%
Mucho estudio		7,14%

Fuente: Entrevista niños Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

Egencia de la enfermedad según el niño.

Ante la pregunta a los niños de qué no les gusta de su enfermedad, un buen número rechaza todo lo referente a inyecciones como los pinchazos, el suero y la azimioterapia.

Igualmente relacionan las consultas con el miedo a los pinchazos y a una =cisión de internamiento.

CUADRO # 13

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA DURANTE AGOSTO 1995 - ENERO 1996

DE ACUERDO A LOS ASPECTOS NEGATIVOS DE LA ENFERMEDAD

Respuesta	No.	
Pinchazos		57,14%
El suero		28,57%
Quimioterapia		28,57%
Dolores		14,29%
So contesta		14,29%
Tomar medicinas		7,14%
Quemadura		7,14%
Perdida pelo		7,14%

Fuente: Entrevista niños Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

GRAFICO # 6
ASPECTOS NEGATIVOS DE LA ENFERMEDAD

o O

Fuente: Cuacñ # 13

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

Igualmente, los sentimientos al venir al hospital son ambivalentes, ya que la parte manifiesta miedo, disgusto e inseguridad ante la hospitalización y lo desconocido; un porcentaje menor manifiesta sentirse seguro puesto que el personal médico es bueno y saben que el tratamiento que reciben es para su mejoría.

CUADRO # 14

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 NIÑOS
INTERNADOS EN SOLCA DURANTE LOS MESES DE AGOSTO 1995 A
ENERO 1996 DE ACUERDO A LOS SENTIMIENTOS AL VENIR AL HOS

Respuesta	No.	
Atiedo. disgusto e inseguridad	10	71,43%
seguridad No contesta	6	42,86%
	2	14,29%

Fc-Rnte. • Entrevista niños Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

La actitud ante la enfermedad por parte de los niños es positiva en su mayoría,
*ilumbrando una curación.

CUADRO # 15

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 NIÑOS
INTERNADOS EN SOLCA DURANTE LOS MESES DE AGOSTO 1995 A
ENERO 1996 DE ACUERDO A LAS ACTITUDES HACIA LA MEJORIA

Respuesta	No.	
Positiva	10	71,43%
No contesta	2	14,29%
Duda		7,14%
Negativa	1	7,14%
TOTAL	14	1 00,00 %/0

Fuente: Entrevista niños Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

El niño a su vez también nota cambios en su ambiente familiar. Se siente más z-z-dido y mimado, la atención gira en torno a él lo que le hace sentir bien, pero al mismo tiempo el se aprovecha de ésta situación para manipular a las personas a su alrededor con caprichos y demandas.

CUADRO # 16

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 NIÑOS
INTERNADOS EN SOLCA DURANTE LOS MESES DE AGOSTO 1995 A
ENERO 1996 DE ACUERDO A LOS CAMBIOS SENTIDOS POR EL NIÑO
EN LA ACTITUD DE LOS PADRES

Respuesta	No.	
atendido	6	42,86%
„vís mimado	5	35,71%
Sparado de la familia	2	14,29%
No contesta uvas	2	1
cerca de la familia		4,290/0
		7,14%

Fuente: Entrevista niños Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

Al pedir a los niños que manifiesten su mayor deseo, la gran mayoría coincidió en anhelar una salud sana. Los otros deseos estaban en relación a situaciones

familiares, económicas y estéticas.

CUADRO # 17

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 NIÑOS

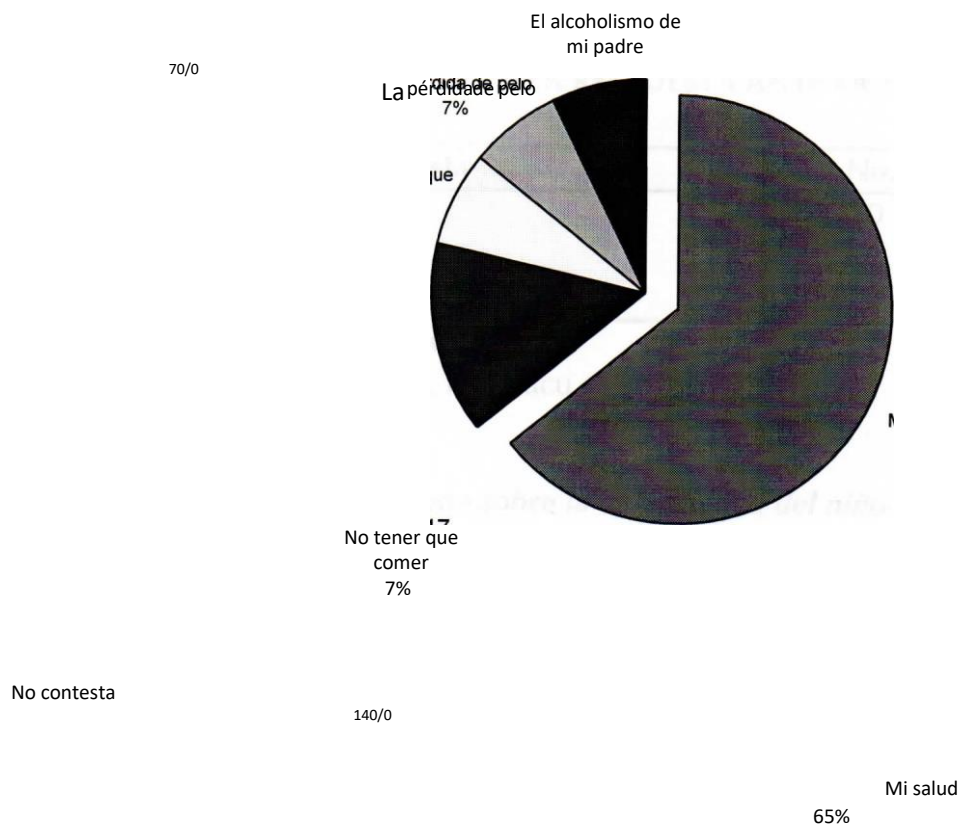
INTERNADOS EN SOLCA DURANTE LOS MESES DE AGOSTO 1995 A ENERO 1996
DE ACUERDO A LO QUE CAMBIARÍA EN SU VIDA

Respuesta	No.	0/0
Mi salud	9	64,29%
No contesta	2	
No tener que comer		7,14%
La pérdida de pelo		7,14%
El alcoholismo de mi padre		7,14%
TOTAL	14	100,00 0/0

Fuente: Entrevista niños Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

GRAFICO # 7
DESEO DE CAMBIO DEL NIÑO



Fuente: Cuadro # 17

Elaborado por : G. Gavelli ; A. Pacurucu

Repercusiones emocionales de la familia ante la enfermedad del niño.

Encontramos en los padres un pesimismo marcado por la creencia del cáncer como enfermedad incurable que produce la muerte.

A pesar de la poca información que poseen sobre el cáncer, todas las familias coinciden en definirla como grave, peligrosa y mortal, que requiere de cuidados y un tratamiento largo.

Existen episodios depresivos ante la noticia de la enfermedad caracterizados por llanto, preocupación, temor a la muerte y un sentimiento de culpabilidad ante la imposibilidad de dar solución al problema.

C U A D R O # 1 8

EN TREVISTA REALIZADA A LOS 14 PADRES DE LOS NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA DE ACUERDO AL CONOCIMIENTO SOBRE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

Respuesta	No.	%
Que es grave, peligrosa y puede ser mortal Requiere cuidados y un tratamiento largo		285 7%
Nada	4	2143
Se puede curar	3	%
Puede regresar	2	14,29 %
		140/0

padres Solca
Gavelli, A. Pacurucu

CUADRO # 19

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 PADRES DE LOS NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA DE ACUERDO A LA RESPUESTA ANTE LA ENFERMEDAD

Respuesta	No.	%
Con pena, llanto	10	71,43%
Mal, preocupados	7	
,znor a la muerte	3	21,43%

Fuente: Entrevista padres Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

Concepción que la familia tiene sobre la enfermedad del niño

Las ideas que las familias tienen sobre la enfermedad dependen mucho de su nivel socio-cultural. Siendo la mayoría de las familias que hemos entrevistado de un nivel socio-económico medio-bajo y en muchos de los casos un nivel de escolarización básicamente primaria, hemos podido observar que muchos de ellos desconocen el tipo de enfermedad de sus hijos, pero cuando lo asocian a una causa, ésta se ve influenciada por las creencias populares y la desinformación, así

encontramos el no Zrnar desayuno, el tener una mala alimentación. También se la relaciona con accidentes como caídas, atropellamientos, golpes.

Así mismo las supersticiones y la parte religiosa juegan un papel muy importante en la elaboración del concepto ante respuestas tales como el mal de espanto, la mala suerte y creer que la enfermedad es una prueba de Dios.

Los que más se aproximan a la verdad son los que relacionan el cáncer con enfermedades anteriores que al no estar bien curadas provocaron la enfermedad.

CUADRO # 20

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 PADRES DE LOS NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA DE ACUERDO A LA CAUSA DE LA ENFERMEDAD

Respuesta	No.	
No sé	7	50,000/0
Mala alimentación	4	28,57%
Enfermedades anteriores	2	14,290/0
Por Accidente	2	14,290/0
Por Mucho estudio	1	7,14%
Por malas medicinas		7,14%
Por pena		7,14%
Mal del espanto	1	7,14%

Fuente: Entrevista padres Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

CUADRO # 21

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 PADRES DE LOS NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA DE ACUERDO A LAS CREENCIAS ANTE EL POR QUE DE LA ENFERMEDAD

Respuesta	No.	
-----------	-----	--

No sé	8	57,14%
Es una prueba de Dios	3	21,43%
Mala suerte Herencia	2	14,29%
		7,14%
TOTAL	14	100,000/0

padres Solca

G. Gavelli, A.

Cambios que se dan en la estructura familiar a raíz de la enfermedad del niño.

Las familias encuentran cambios en su estructura sobre todo por problemas económicos debido a que la mayoría vienen desde áreas rurales, costándoles el pasaje, la alimentación, el ingreso disminuyen considerablemente.

Un aspecto positivo de la enfermedad es que fomenta la unión familiar ya que todos están pendientes del niño, se intenta conservar la armonía, existe mayor preocupación.

A más de fomentar la unión, crea un sentimiento de solidaridad entre más familiares, vecinos y amigos que están permanentemente preocupados por el niño y les brindan apoyo espiritual y económico en caso de ser necesario.

CUADRO # 22

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 PADRES DE LOS NIÑOS INTERNADOS EN SOLCA DE ACUERDO A LOS CAMBIOS EN LA VIDA FAMILIAR

Respuesta	No.	%
Tenemos problemas económicos	7	50,00%
Hay mayor unión	4	28,57%
Mayor preocupación	4	28,57%
Nada	3	21,43%
Problemas maritales	1	7,14%
Problemas laborales	1	7,14%

Fuente: Entrevista padres Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

tratamiento; a más de abandonar su trabajo y familia por lo que sus ingresos disminuyen considerablemente.

preocupación.

brindan apoyo espiritual y económico en caso de ser necesario.

CUADRO # 22

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 PADRES DE LOS NIÑOS INTERNADOS
EN SOLCA DE ACUERDO A LOS CAMBIOS EN LA VIDA FAMILIAR

Fuente: Entrevista padres Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

CUADRO # 23

ENTREVISTA REALIZADA A LOS 14 PADRES DE LOS NIÑOS INTERNADOS
EN SOLCA DE ACUERDO A LAS ACTITUDES POR PARTE DE LA
FAMILIA, VECINOS, AMIGOS

Respuesta	No.	
-----------	-----	--

V¿y or preocupaci3n	7	
*poyo espiritual	4	28,57%
*coyo Economico	3	21,43%
ZOTAL	14	1 00,00 0/0

Fuente: Entrevista padres Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

Cambios notados por los padres en el ni1o

Estos cambios fueron agrupados en base al aspecto psíquico y físico. Dentro del aspecto psíquico los cambios más significativos notados por los padres fueron la *steza, la irritabilidad, dificultades en el sueño y la alimentación, así como ansiedad y aislamiento. (ver cuadro # 6)

Dentro de los cambios físicos, es mas notorio la pérdida de peso, el v3mito, la pérdida de cabello, debilidad general del cuerpo y dolores en distintas partes del cuerpo como: cabeza, est3mago, garganta...

C U A D R O # 2 4

EN TREVISTA REALIZADA A LO S 1 4 PA D RES D E LO S N I1OS INTERNADOS E N SO L CA
D E AC U ERD O A LO S CAM B IO S FISICO S E N EL N I1O

R espuesta	N o.	
? é r d id a d e p eso ó m ito	1 2	8 5 , 7 1
Caíd a d e p e lo	1 0	%
Debilidad	6	, 4 3 0/0
Cefalea D.	6	4 2 , 8 6
estó m ago	4	%
Inm ovilidad D	4	%
esm ayo s	2	4 2 , 8 6
San grad o s	2	%
D. garganta	2	%
D. espo rád ico	1	2 8 , 5 7
s	1	%
M areo s	1	2 8 , 5 7
		%
		1 4 , 2 9
		%
		1 4 , 2 9
		%

		14,29 % 7140/0 7140/0 7,140/0
--	--	---

pad res So lca
 G . G avelli, A . Pa

GRAFICO # 8
 CAMBIOS FISICOS EN EL NIÑO

40,00%

Fuente: Cuadro # 24
 Elaborado por: G. Gavelli; A. Pacurucu

Actitudes más frecuentes que se observan en el personal médico y paramédico que a niños con cáncer.

Existe un gran sentido humanitario y de servicio hacia el niño que inspira ternura hace que el profesional de todo de sí para salvar esa vida que recién empieza.

Se observan actitudes de lucha, optimismo y compromiso con su trabajo. Sin embargo, no estamos de acuerdo cuando se trata al niño o a la familia con frialdad e Trdiferencia ante los sentimientos que ellos presentan, sin considerar que cada caso es zr-evo y merece las mismas consideraciones que el primero; pero debido al corto Sernpo del cual dispone el médico para la atención, a la presión del trabajo y a la gran añuencia de pacientes el médico debería delegar responsabilidades a un profesional groe se dedique exclusivamente a tratar estos aspectos de la enfermedad.

"erificación de la atención médica como productora de ansiedad en el niño.

Al preguntar al personal médico sobre las dificultades que tienen en el trato con Cs niños mencionaron la falta de comprensión del niño sobre su enfermedad, un temor a ellos, al tratamiento y al dolor que éste produce. Estas son situaciones que crean un alto grado de ansiedad.

Al mismo tiempo, existen situaciones complementarias que aumentan el nivel de ansiedad en el niño como el temor a quedarse solo en el hospital y a los

; procedimientos médicos.

CUADRO # 25

RESULTADOS DE LA ENTREVISTA APLICADA A TRECE MIEMBROS DEL PERSONAL DE SOLCA DE ACUERDO A LAS DIFICULTADES OBSERVADAS POR EL PERSONAL MEDICO EN LOS NIÑOS

Respuesta	No.	
Falta de comprensión del niño sobre la enfermedad y temor al personal médico	4	28,57%
Poca colaboración del niño al tratamiento	4	28,57%
Temor del niño al dolor	4	21,43%
Falta de información de los padres	3	14,29%
Abandono de los padres al hogar	2	7,14%
Falta de trabajo de los padres		7,14%

Fuente: Entrevista Personal Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

CUADRO # 26

RESULTADOS DE LA ENTREVISTA APLICADA A TRECE MIEMBROS DEL PERSONAL DE SOLCA DE ACUERDO A LAS DIFICULTADES ENCONTRADAS EN LA HOSPITALIZACION

Respuesta	No.	
-----------	-----	--

Temor a quedarse solo en el hospital emor a los procedimientos médicos	4	28,57%
Abandono de los padres al hogar .%inguna	4	28,57%
Abandono del trabajo de los padres	2	14,290/0
*Mimo Exagerado	2	14,29%
Espacio insuficiente para alojar a padres e hijos		7,14%
		7,14%
		7,14%

Fuente: Entrevista Personal Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

.necesidad de atención psicológica

El 84.62% del personal entrevistado en Solca opina que es imprescindible que exista un servicio de atención psicológica que se dedique exclusivamente a tratar los efectos que produce el impacto de la noticia de la enfermedad.

Sugieren, además, que las mejorías pueden darse mediante un incentivo ambiental que englobe una área de atención exclusivamente pediátrica, ya que ven la necesidad debe tener otro tipo de trato y prioridades que los pacientes adultos.

CUADRO # 27

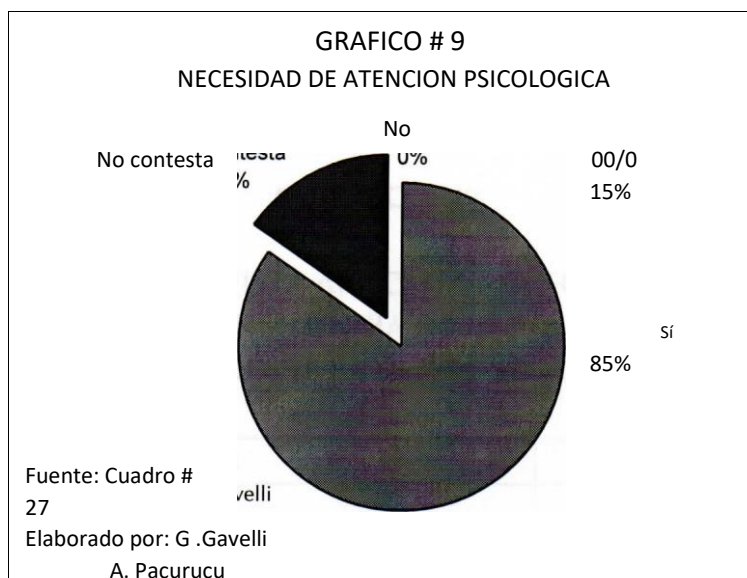
RESULTADOS DE LA ENTREVISTA APLICADA A TRECE MIEMBROS DEL PERSONAL MEDICO DE SOLCA DE ACUERDO A LA NECESIDAD

DE ATENCION PSICOLOGICA

Respuesta	No.	o/o
Sí	11	84,62%
No contesta	2	15,38%
TOTAL	13	100,000/0

Fuente: Entrevista Personal Solca

Elaborado por: G. Gavelli; A. Pacurucu



CUADRO # 28

RESULTADOS DE LA ENTREVISTA APLICADA A TRECE MIEMBROS DEL PERSONAL DE SOLCA DE ACUERDO

	No.	
Si considera necesario mejoras incentivo ambiental	8	61,54%
Creación de un área solamente pediátrica	2	15,38%
Menor cantidad de pacientes pediátricos		7,69%
Profesionales específicos		7,69%
TOTAL	13	1000/0

A LAS MEJORIAS QUE PUEDEN DARSE

Fuente: Entrevista Personal Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

Percepción que tiene el personal médico sobre la influencia que la familia tiene sobre el niño.

Todo el personal médico está de acuerdo en que la influencia que tiene la familia en el niño enfermo es positiva, dependiendo lógicamente del nivel cultural de la misma para que la información que le llegue al niño sea clara y comprensible.

Sobre el decir o no la verdad al niño no hay una posición definida, en todo caso algunos opinan que es mejor decir la verdad considerando su edad y nivel de comprensión.

CUADRO # 29

RESULTADOS DE LA ENTREVISTA APLICADA A TRECE MIEMBROS DE
SOLCA DE ACUERDO A LA INFLUENCIA DE LA FAMILIA EN EL NIÑO

DURANTE LA ENFERMEDAD

Respuesta	No.	%
Favorable	6	46,15%
Depende del nivel de cultura	6	46,15%
Desfavorable	1	7,69%
TOTAL	13	100,00%

Fuente: Entrevista Personal Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

CUADRO # 30

**RESULTADOS DE LA ENTREVISTA APLICADA A TRECE MIEMBROS DE SOLCA
DE ACUERDO A DECIR O NO LA VERDAD**

Respuesta	No.	%
Sí	5	35,71%
No	4	28,57%
No contesta	2	14,29%
Dependiendo de la edad	2	14,29%
No hay diferencia	1	7,14%
TOTAL	14	100,00%

Fuente: Entrevista Personal Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

Entrevista Personal Solca

E>borado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

CUADRO # 30

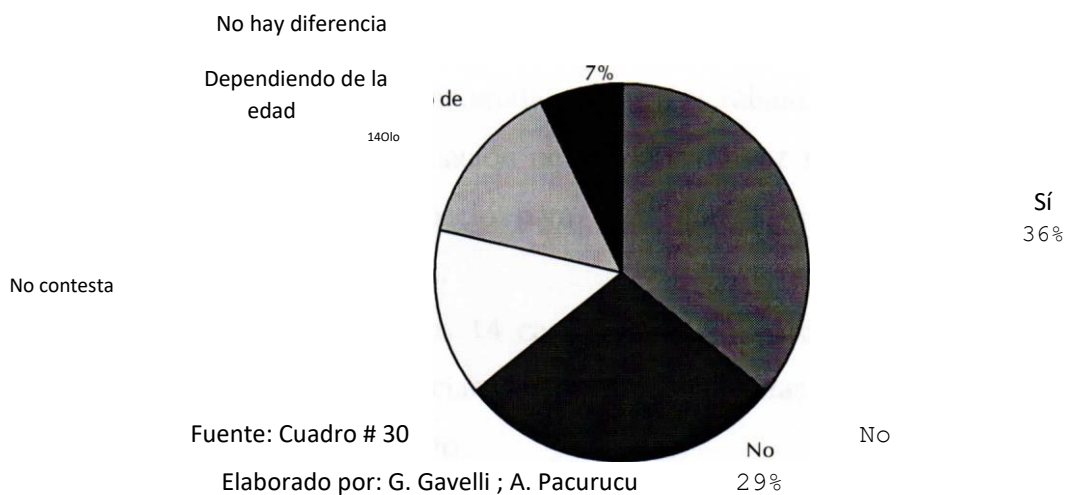
RESULTADOS DE LA ENTREVISTA APLICADA A TRECE MIEMBROS DE SOLCA DE ACUERDO A DECIR O NO LA VERDAD

Fuente: Entrevista Personal Solca

Elaborado por: G. Gavelli, A. Pacurucu

110

GRAFICO # 10
DECIR O NO LA VERDAD



OBJETIVOS PROGRAMÁTICOS

a)- Proporcionar a los padres una mejor comprensión de la enfermedad del niño y su evolución por medio de dos sesiones informativas al mes en las cuales se aplique de una manera simple lo que es el cáncer, se desmitifique el tabú de mencionarlo con la muerte y lo incurable y se trabaje para que la familia acepte como naturales los sentimientos de culpa, impotencia y de discriminación ante la sociedad surgen en torno a la enfermedad para que puedan superar una por una las etapas y se rompa la integridad familiar. De ésta manera mejorará la calidad de vida y las relaciones intrafamiliares.

Durante nuestra experiencia de trabajo en el Hospital de Solca tuvimos la oportunidad de estar en contacto con numerosas familias y conversar con ellas sobre los diversos aspectos de la enfermedad de su hijo, pero al tratar de reunir a varios padres para realizar las dos sesiones informativas al mes, nos dimos cuenta de lo difícil que es para los padres el movilizarse en una fecha determinada, muchas veces sin que coincida con una cita médica para su hijo, únicamente con la finalidad de recibir mayor información.

Además, la mayoría de las familias que tratamos tenían escasos recursos económicos que empeoraban al tener que gastar en transporte, alimentación, la reocupación de dejar a la otra familia e incluso el trabajo.

Sin embargo, se dio la información necesaria cada vez que teníamos contacto con los padres, dedicándoles un espacio para ellos donde se abran y nos hablen de sus sentimientos y preocupaciones.

Cabe anotar que de los 14 casos tratados, solo dos habitaban en la ciudad de Cuenca, los restantes pertenecían a áreas rurales u otras provincias, dificultándose aún más el cumplir con lo propuesto.

b)- Sugerir los medios terapéuticos apropiados que permitan la creación de un Grupo de Apoyo para Padres de Niños con Enfermedades Crónicas.

El Objetivo Programático B, está contenido en las Recomendaciones.

c)- Demostrar que un tratamiento psicológico apropiado mejora la calidad de vida del niño durante la enfermedad (Primeros Auxilios Mentales) por medio de una comparación final entre el estado en el que encontramos a los niños antes del estudio psicológico y luego de nuestra intervención tanto familiar como individual.

Creemos que luego de que éste trabajo de investigación sea leído, tanto la parte teórica como la práctica en la que se incluyen los puntos de vista de la familia, los niños y el personal médico sobre este aspecto; se verá que una intervención psicológica es muy necesaria en los niños con enfermedades terminales y sus familias.

A pesar de que no pudimos comparar el estado del niño al momento de su ingreso al hospital con períodos posteriores donde se viera su mejoría debido a un alto grado de deserción en el tratamiento médico, discontinuidad, muertes en algunos casos o supuestas curaciones que hicieron que se pierda el rastro del niño y se dificulte nuestro trabajo, sin embargo observamos que luego de nuestras intervenciones los niños adquirirían mayor confianza en sí mismos, se sentían más seguros y optimistas, colaborando más con el tratamiento.

CONCLUSIONES

Luego de haber tenido la experiencia de compartir con los niños con cáncer y sus familias dentro de un Hospital todo el proceso de la enfermedad y tratamiento hemos comprobado que ésta situación produce un alto grado de ansiedad en los niños y sus familias.

En nuestra experiencia coincidimos en que la hospitalización produce graves trastornos en la psiquis del niño que podrán ser superados a través de una guía adecuada.

Notamos que la separación del niño enfermo de la familia produce inseguridad, temor la soledad y al relacionarlo con un medio extraño impide el establecimiento de adecuadas relaciones sociales tanto con el personal médico como con el resto de personas que les rodean.

En este estudio hemos detectado que algunos niños manifestaron cambios conductuales, observándoles más hostiles, agresivos, irritables, con tendencia al aislamiento, posteriormente luego que se adaptan al nuevo medio se comportaron con reserva, inhibición de sus sentimientos y mostrando cierta indiferencia al medio. Estos síntomas se hacían más notorios en los niños que no estaban acompañados por sus familias.

A lo largo del proceso de la enfermedad la mayor aversión del niño estaba relacionada con los pinchazos, ya sea al momento de extraerle sangre para un examen como cuando le administran la quimioterapia o suero; esto se debe al dolor que se produce al inyectar junto con una sensación de malestar y a la impresión que asocia las inyecciones con castigos.

En los niños que presentan cáncer se observó que los efectos de la quimioterapia producen trastornos no sólo a nivel físico sino también psíquico ya que a más de las limitaciones corporales tales como inmovilización ocasionan también apatía, descontento y trastornos en el sueño y en la alimentación.

Otro obstáculo que se encontró en la hospitalización de los niños fue que la — fricción de movimientos produce en el niño un sentimiento de falta de control sobre su cuerpo y un retroceso de sus logros madurativos; éste descontento el niño lo demuestra con una falta de cooperación al tratamiento.

Un número sugestivo de pacientes presentaron ansiedad y angustia propias de la Hospitalización, pero estos síntomas se agravan cuando el niño desconoce la razón por la que está hospitalizado o enfermo, por ello es necesario dar al niño una explicación de lo padece dependiendo de su capacidad cognitiva y de su edad cronológica.

Durante nuestro estudio vimos que la respuesta general de los niños ante lo que significa estar enfermo fue casi nula ya que desconocían el tipo de enfermedad que tenían y sus consecuencias. Las causas más frecuentes que atribuían eran relacionadas a azotes como "el no desayunar", "mal de ojo", o como "castigo" por una acción anterior

Dentro de los niños con cáncer que estudiamos pudimos observar que su asistencia a la escuela era muy irregular, por lo tanto sus interacciones sociales eran mínimas, su nivel de aprendizaje estaba por debajo del promedio de un niño de su edad ya la vez se negaban a regresar por vergüenza a su aspecto físico y un temor a las burlas y mofas de sus compañeros.

De acuerdo a lo anterior hemos visto que el concepto se modificó con la edad. Los niños pequeños relacionan la enfermedad con sensaciones y dolores pero conforme crecen intentan explicarlo asociándolo a un suceso anterior que, según ellos fue la causa de la enfermedad. No se observó diferencias en las definiciones según el sexo y el nivel socio-económico.

Pudimos comprobar que el niño refleja su situación, sentimientos y vivencias a través de las pruebas proyectivas aplicadas. Así el test proyectivo H.T.P muestra entre sus resultados características similares en todos los niños como son: sentimientos de inferioridad, baja autoestima, agresividad, rebelión, timidez, introversión, dependencia.

También se encuentran dificultades para relacionarse con el medio, tendencia a la evasión y al aislamiento, teniendo una comunicación reducida.

Se observa distanciamiento de las relaciones afectivas familiares, necesidad de apoyo y en algunos conflictos con la autoridad.

A más de los anteriores se manifiesta una clara proyección de síntomas somáticos comunes en muchos de estos niños como el cansancio, la falta de energía, la debilidad física, una sensación de pesadumbre y preocupación por su cuerpo.

En relación a la respuesta emocional familiar se detectó que el impacto es muy grave. Los padres pasan por una etapa de shock inicial, con negación del hecho, desconcierto e incertidumbre ante lo que va a suceder. Estas respuestas emocionales son similares a las encontradas en otras investigaciones.

Se descubrió en nuestra investigación que en los padres existe un alto grado de desinformación y desconocimiento sobre el cáncer y su tratamiento. Frente a la enfermedad, se recurre en la mayoría de los casos a la religión como refugio y catalizador de sentimientos, tratando de darse una explicación y encontrar la solución.

Uno de los mayores problemas que hemos encontrado que afecta a los padres son las dificultades económicas por el gasto que implica el tratamiento, ya que al tratar de cumplir con ésta obligación y dedicarse al cuidado del niño se ven obligados a abandonar su hogar y trabajo.

Luego de haber compartido con el niño y su familia el proceso de la enfermedad del cáncer hemos visto que la participación activa y cercana con el niño durante la hospitalización y a lo largo del tratamiento hace que los padres se sientan útiles y luchan ante la desesperanza o posibilidad de perder a su hijo.

Otro punto importante que pudimos constatar en nuestro estudio fue que independientemente de la disponibilidad y ayuda que el niño reciba del personal médico, los límites para su curación muchas veces los imponen un medio social, económico y familiar lesionante que proporcionan al niño información tergiversada sobre su situación restándole la energía psicológica necesaria para luchar contra la enfermedad.

Dentro de nuestra investigación era importante conocer la opinión que tiene el personal médico ante el niño hospitalizado. A través de ellos constatamos las dificultades que el niño tiene ante la hospitalización como son: la falta de colaboración en el tratamiento y su rechazo al personal médico, considerado por ellos como un "enemigo que les quiere hacer daño". Ante ésta situación, el 84.62% de los entrevistados, respondió que consideraban necesaria la existencia de un servicio de psicología que trabaje con el niño y la familia afectados, permitiéndoles una mejor comprensión del proceso de la enfermedad y sus consecuencias.

Este personal al ser consultado sobre sí decir o no la verdad al niño de su enfermedad manifestaron criterios variados, un 36% respondió que es fundamental para ellos, un 14% dijo que debía decirse la verdad dependiendo de la edad del niño.

Al concluir nuestro trabajo de investigación reiteramos que la hipótesis de que los niños con cáncer y sus familias sufren de un alto grado de ansiedad frente al impacto de la noticia de la enfermedad es verdadera.

RECOMENDACIONES

Un niño enfermo únicamente con sus padres no tiene toda la ayuda que necesita, por ello se considera importante contar con un asesoramiento integral que permita a los padres tener más información sobre sus hijos y el proceso de enfermedad del niño.

Existen muchos padres y/o madres que necesitan trabajar y no pueden cuidar solos a un niño con una enfermedad terminal. Muchas veces se trata de un cuidado a largo plazo, muy costoso y emocionalmente agotador por lo que necesita de un apoyo sincero que le permita descansar sin sentirse culpable. Así la madre puede dedicar más tiempo al niño enfermo y a los demás hijos a los que tan a menudo se deja a un lado o se descuida en esos períodos de crisis.

Además, hay padres con dificultades para comunicarse abiertamente entre sí o con el niño que deberían poder contar con un psicólogo quien, al considerar el caso con menos compromisos emotivos, puede ser un excelente catalizador. También puede ayudar a los hermanos del niño afectado, a los que les resulta difícil compartir su dolor con los padres.

Es importante que un hospital pueda prestar un servicio que atienda las inquietudes de los padres en cuanto al tratamiento, o cualquier otro tipo de dudas que abra la familia y facilitar en caso de muerte el proceso del duelo y la reanudación, lo antes posible, de la vida familiar. Este es un punto trascendente, ya que muchas veces los padres se concentran exclusivamente en el niño enfermo y dejan de lado a los demás hijos, pues la dedicación total de los padres hacia el niño enfermo puede originar problemas que persistirán mucho tiempo después de la enfermedad.

Los padres ante un hijo con enfermedad terminal deben tratar de eliminar su sentimiento de culpabilidad dedicándole más tiempo y realizando actividades conjuntas con sus otros hermanos sin "mimarlo" excesivamente con juguetes o satisfaciendo todos sus caprichos para no causar celos entre hermanos y una posible manipulación del niño en la situación.

Si el niño tiene limitaciones para moverse o realizar actividades, la familia debería hablar sobre el tema libremente, tratando de organizar actividades donde participen

Para que los padres puedan atender y entender emocionalmente a los niños, se recomienda primero exteriorizar sus propias ansiedades y temores. También otra forma es dejarlos participar en el cuidado y tratamiento de sus hijos, permitiéndoles acompañar a los niños durante la hospitalización, explicarles el tratamiento que recibirán...

En cuanto a la atención al paciente, se debería, dentro de lo posible, agrupar a los pacientes según su edad y su estado de salud actual. Considerando el impacto de los niños al compartir la habitación junto a alguien en estado grave y deteriorado físicamente.

Recomendamos que un hospital cuente con un departamento de Salud mental dentro del equipo multidisciplinario que cuente entre sus funciones: - La realización de una planificación para cada paciente .

- Proporcionar apoyo moral activo.
- Considerar al paciente y la familia como una sola unidad de cuidados.
- Intentar reducir en lo posible el dolor del paciente y permita que este tenga control sobre su propia vida.

En el trato con los niños la mejor intervención consiste en dejarlos hablar y expresar su dolor en vez de darles explicaciones o instrucciones y reducir de esa manera su nivel de ansiedad y su sentimiento de culpabilidad.

Es importante que se le reconozca al niño su individualidad, es decir, que posee sus propios instintos, deseos, conciencia, exigencias, y un yo en búsqueda de equilibrio.

Cuando el niño no es consciente de la verdadera causa de su tristeza, se deberán utilizar técnicas que anulen las defensas internas y esclarezcan los procesos inconscientes, ya que ningún niño es capaz de soportar los altibajos de la realidad externa sin sentir temores, culpas y fantasías angustiantes, por ello es necesario el acceso mundo interno del niño por medio de la expresión de sus intimidades y sentimientos a otra persona.

Es necesario considerar que exista el tiempo, la oportunidad y la intimidad necesaria para hacerlo y la colaboración de los padres como depositarios de confianza al psicólogo.

Para que el niño colabore, participe y sea parte integral del proceso al cual se lo somete, se recomienda una mayor motivación por parte de los padres.

Nosotros consideramos de utilidad el dar una explicación sobre la enfermedad que responda las incógnitas del niño dependiendo de su edad y nivel de madurez.

La función del psicólogo sería también la de sustituir el papel de uno de los padres cuando estos se encuentran ausentes, no comprenden o no pueden ser solidarios con el hijo. Otra tarea que le corresponde al psicólogo es la de intervenir en situaciones en las que el niño busca llamar la atención, utilizando su enfermedad como un fenómeno secundario.

En el caso de que el niño se encuentre en un período final de su vida, no se debe centrar la atención en la muerte sino en la vida y el vivir, ya que el hecho de poder apresar el miedo que se sienten en la infancia, previene posteriores angustias.

Es necesario un entorno tranquilo y seguro en el cual la familia pueda abrirse y compartir sentimientos, tanto penas como esperanzas, así la esperanza y la tranquilidad sustituirán paulatinamente a la ira, la pena y el dolor.

En caso de muerte, se recomienda a los padres que enfrenten el dolor de la pérdida hablando de ello, para que su pena no se prolongue demasiado.

El tiempo es otro aliado para la recuperación, ya que cada persona tiene un ritmo propio para recuperarse de la conmoción, la rabia hacia el destino o hacia Dios y el absurdimiento. Si esto se realiza en el momento adecuado, el duelo será mucho más fácil.

GLOSARIO

Alopecia: Caída o pérdida del cabello.

Anemia: Estado que se caracteriza por la deficiencia de la sangre o de los componentes que la forman.

Angustia: Aflicción. Temor opresivo sin causa precisa.

Anorexia: Repugnancia ante el alimento, lo que lleva a la pérdida del apetito. Ansiedad: Estado de inquietud o zozobra del ánimo, que acompaña a varias enfermedades psíquicas.

Astenia: Decaimiento considerable de la fuerza física.

Biopsia: Examen microscópico de un trozo de tejido tomado de un ser vivo.

Cáncer: Tumor maligno que invade y destruye los tejidos orgánicos.

Caquexia: Mal estado de nutrición, pérdida de fuerza en dolencias graves.

Castración: Temor de la mutilación del pene.

Cognición: Acción y efecto de conocer.

Conversión: Producción de síntomas corporales como consecuencia de procesos psíquicos reprimidos.

Diaforesis: Secreción de sudor.

Disnea: Dificultad respiratoria producida por lesiones de los órganos respiratorios o del corazón, enfermedades nerviosas.

Edema: Hinchazón blanda de una parte del cuerpo.

Empatía: Comprensión de la vida anímica ajena. Capacidad de situarse en su lugar y de compartir los sentimientos de la otra persona.

Enfermedad de Hodking: Variedad de cáncer en los ganglios.

Hipnoterapia: Terapia que se basa en el uso de la hipnosis.

Hipocondría: Excesiva preocupación por la propia salud

Hiporexia: Pérdida del apetito.

Inconsciente: Procesos psíquicos que se desarrollan fuera del alcance de nuestra conciencia lógica. Está constituido por deseos e impulsos que se originan desde la infancia, quedando fuera del control de la voluntad.

Insight: En inglés significa "visión interna". Se trata de una "intuición" que puede presentarse tanto en el animal como en el hombre. Aquí el campo perceptivo se reorganiza automáticamente incorporando nuevos conocimientos.

Irritabilidad: Sentimiento de ira.

Leucemia: (Cáncer a la sangre) Formas líquidas de neoplasia caracterizada por el aumento de los glóbulos blancos.

Linfoide: (Linfoma) Neoplasias del sistema reticuloendotelial que producen efectos inmunológicos.

Metástasis: Reproducción de un padecimiento en órganos distintos de aquél en que se presentó primero.

Morbilidad: Que padece enfermedad o la ocasiona.

Neoplasia: Formación nueva de células.

Nódulo: Formación de poco volumen.

Oncología: Parte de la medicina que trata de los tumores.

Otalgia: Infección al oído.

Paliativo: Mitigar la violencia de una enfermedad.

Proyección: Mecanismo por el cual se percibe como algo exterior lo que sucede dentro de uno mismo.

Psicosomático: Lo que implica una acción de la psiquis sobre el cuerpo o lo contrario.

Psicoterapia: Tratamiento de ciertas enfermedades por persuasión o sugestión.

Punción: Operación que consiste en abrir los tejidos con instrumento punzante y cortante a la vez.

Quimioterapia: Tratamiento por vía intravenosa mediante el cual se aplica medicamentos con acción antitumoral que combaten la multiplicación celular. Radioterapia: Tratamiento por medio de radiaciones emitidas desde una fuente radioactiva que al llegar al tumor produce la destrucción de las células y la reducción del tamaño del tumor.

Regresión: Mecanismo de defensa mediante el cual se vuelve atrás con comportamientos anteriores.

Sarcoma: Tumor maligno constituido por tejido embrionario.

Tumor: Afección producida por el crecimiento desordenado y excesivo de una parte de las células de un órgano o tejido determinado.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- ABERASTURY, A. "El Psicoanálisis de Niños y sus Aplicaciones". Editorial Paidós. Buenos Aires 1985.
- 2.- AGUILAR Z, E. "Psicología Médica". Primera Edición. Quito- Ecuador. 1993.
- 3.- ARIZAGA S, J. "Dolor Por Cáncer". Volumen 2. Emalsa- España. 1987.

4.- BLENGIO, J. "Clínicas Pediátricas de Norteamérica". Primera Edición.
Volumen 3. Emalsa- España 1985.

5.- CHRISTAKE CORNWELL, A. "Muerte Súbita Infantil, los niños en riesgo y su familia: Un proyecto de apoyo psicológico". Revista Salud Mental.

Volumen 10. Año 10. Número 2. México. Junio 1987.

6.- DEL BARRIO MARTINEZ, C. "La Comprensión Infantil de la Enfermedad: Un estudio evolutivo". Primera Edición. Editorial Anthropos.

Barcelona 1990.

7.- DOLTO, F. "¿Tener Hijos? / ¿Niños Agresivos o Niños Agredidos? / ¿Tiene el niño derecho a saberlo todo?" (Libros I, II, III). Segunda Edición. Editorial Paidós. Buenos Aires. 1986.

8.- FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES, FLACSO.

Primera Edición. Chile 1992.

9.- FRANCES L.llg, M D. , BATES A, L. Ph D.,

BAKER, S. M.D "Child Behavior: Specific advice on problems of child behavior"

. First Barnes & Noble Books. Edición revisada New York 1982.

10.- FERRERO B, Buenos Aires 1982. "El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer".
J. Promolibro.

Valencia 1993.

1 1 .- FREUD, A. "El Psicoanálisis y la Crianza del Niño". Ediciones Paidós.

12.- HEMATOLOGY ONCOLOGY CLINICS IN NORTHAMERICA "Cáncer in

Children" Volumen 1 N^o 4. Philadelphia 1987.

13.- HOSSFELD, D.K., SHERMAN C.D., LOVE F.x., BOSCH "Manual de Oncología Médica".
Quinta Edición. Ediciones DOYMA. España 1992.

14.- ISAIAS LOPEZ M. "La Psicoterapia como parte del tratamiento global
del menor canceroso". Revista Salud Mental. Vol. 8. Año 8. Núm. 3. México. sep. 1985.

15.- KUBLER-ROSS, E. "La Muerte: Un amanecer". Primera Edición. Circulo de Lectores. Bogotá
1995.

16.- KUBLER-ROSS, E. "Los niños y la muerte". Primera Edición. Ediciones Luciérnaga. Barcelona-
España 1992.

17.- LARA M., M. ALVEAR G., M. "La Prevalencia de los Trastornos
Psiquiátricos en los Pacientes del Instituto Nacional de Cancerología". Revista
Salud Mental. Volumen 14. Número 1. México 1991.

18.- LARA, M, C. "Reacción Psicológica al Cáncer". Revista Salud Mental.
Vol. 7. Pág. 61- 66. México 1984.

19.- MARTINEZ- DAM, E., MEXICA R, M. "Conceptualizaciones Infantiles sobre el Proceso de Salud
y Enfermedad". Revista Salud Mental. Volumen 15.
Número 2. México 1992.

20.- O CONNOR, I., SCHAEFER, CH. "Manual de Terapia de Juegos".

Primera Edición. Editorial Manual Moderno. México 1991. 21 PIAGET, J. "La
Representación del Mundo en el Niño". Series Jean Piaget. Tomo IX. Editorial Morata S.A.
Sexta Edición. Madrid 1984.

- 22.- ROBBINS, S. "Tratado de Patología" Editorial Interamericana, S.A. Cuarta Edición. México 1985.
- 23.- ROBLES. T. FERNANDEZ M. "El enfermo crónico y su familia" Revista Salud Mental. Volumen 13. Año 13. Número 1. México. Marzo 1990.
- 24.- SCHRAML, w.J. "Psicología Profunda para Educadores". Editorial Herder. Barcelona 1977.
- 25.- SOCIEDAD AMERICANA DEL CANCER. "Oncología Clínica: Para Estudiantes de Medicina y Doctores. Un Enfoque Terapéutico Multidisciplinario". Quinta Edición. Rochester New York, EEUU 1980.
- 26.- STIERLIN, H. "Psicoanálisis y Terapia de Familia". Primera Edición. Icaria Editorial. Barcelona. 1979.
- 27.- TURNER, J. "El niño ante la vida". Serie Jean Piaget. Tomo XI. Editorial Morata. Sexta Edición. Madrid 1984.
- 28.- WOLFF, S. "Trastornos Psicológicos del Niño: Causas y Tratamientos" Sexta Edición. Siglo XXI España Editores. 1990

ANEXOS

ANEXO I

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA LOS NIÑOS CON CANCER

1. DATOS DE FILIACION:

- Nombre Completo
- Edad
- Escolaridad
- Procedencia: Urbana o Rural

2. En que crees que te diferencias de tus otros amiguitos...
3. Qué es lo que no puedes hacer a diferencia de ellos...

4.- ¿ Qué conocimientos tiene sobre la enfermedad ?

5.- ¿ Cómo se sintieron al saber el tipo de enfermedad que padecía el niño ?

6.- ¿Cuál cree usted que es la causa de la enfermedad ?

7.- ¿ Por qué cree usted que le pasó esto ?

8.- En qué ha cambiado su vida familiar a partir de la enfermedad de su hijo:

- Mayor unión
- Alejamiento

- Discusiones
- Problemas económicos
- Problemas con los otros hijos
- Otros

9.- Su actitud con el niño ha cambiado a raíz de la enfermedad Si No

En caso de ser su respuesta afirmativa ¿ Cómo ?

- Mayor atención
- Alejamiento
- Igual
- Otros

10.- ¿ Qué cambios ha notado en su hijo a partir de la presencia de la enfermedad ?

PSIQUICOS:

- Depresión
- Aislamiento - Agresividad
- Regresiones
- Baja autoestima
- Ansiedad
- Irritabilidad
- Trastornos del Sueño
- Trastornos de la Alimentación -
- Otros

FISICOS:

- Inmovilidad

- Deterioro de Funciones
- Pérdida de peso
- Caída de pelo
- Cefalea
- Vómitos
- Enuresis
- Encopresis
- Disminución de las Defensas - Otros

11.- ¿ Qué actitudes ha observado por parte de la familia, vecino, amigos?

12.- ¿ Cómo está afrontando la situación ?

- Con Fe religiosa
- Con confianza _ pesimismo
- Gran depresión

13.- ¿ Cómo calificaría la atención médica (médicos, enfermeras, auxiliares) brindada al niño ? ¿ Por qué ?

14.- ¿ Qué cree que podría mejorarse ?

ANEXO III

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA EL PERSONAL QUE ATIENDE AL NIÑO CON CANCER

1. P-ROEESION : Señale con una X donde corresponde y en caso de OTROS especifique.

- Médicos
- Enfermeras
- Otros

2. ¿Ha tratado usted a niños con cáncer? SI NO

3. En caso de ser la respuesta afirmativa: ¿ Cuáles son sus sentimientos y actitudes frente a éstos casos?

4. ¿ Qué dificultades se le han presentado en el trato con éstos niños ?

5. Durante la atención al niño qué considera lo más difícil: (marque con una

Diagnóstico

Cirugías

- Radioterapias

- Quimioterapias

Seguimiento

¿Por qué?

6. Cuáles son las dificultades que Ud. observa cuando hay hospitalización en los niños:

7. Cree Ud. que la atención que recibe el niño está de acuerdo a sus necesidades ?

8. ¿ Cree Ud. que la atención psicológica puede ser útil en el proceso de la enfermedad del niño ?

9. ¿ En qué podría mejorar la atención del niño ?

10. Según su opinión, ¿ se le debe o no decir al niño que tiene cáncer. por qué?

11. Según usted, la influencia que el niño recibe de la familia produce cambios favorables o desfavorables en el transcurso de su enfermedad?

12. En relación a la pregunta anterior: Qué tipo de actitud familiar cree ud. que favorecería la recuperación del niño? (señale con una X la o las que considera mas importantes y explique brevemente el por qué)

- Acompañamiento de los padres durante la hospitalización. - Acompañamiento de un padre durante la hospitalización.
- Acompañamiento de un padre o de los dos a las consultas.
- Ausencia de los padres.
- Visitas Esporádicas.
- Acompañamiento de otro familiar.

13. De acuerdo con su experiencia, la incidencia de niños con cáncer es:

- Alta
- Frecuente
- Poco Frecuente
- Baja
- Inexistente

⁰ Gracias por su colaboración.

Giovanna Gavelli de Moeller - Ana Lucía Pacurucu

Anexo IV Casos estudiados

CASO # 1

^o ANTECEDENTES: La enfermedad del niño comenzó cuando su madre se dio cuenta que tenía una bolita debajo de la oreja derecha. Posteriormente fue llevado al Hospital Regional de donde lo remitieron a Solca en Enero de 1995. Fue hospitalizado por 8 días y, luego de realizarle una biopsia, se descubrieron un tumor de 3 cm. en la región derecha del cuello.

Actualmente recibe ciclos de quimioterapia.

Diagnóstico: Enfermedad de Hodking tipo celularidad mixta.

Pronóstico: Bueno

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
G.Ch.	Padre	31	casado	Sastre
R.Ch.	Madre	31	casada	QQ.DD
M. Ch.		7	soltera	Estudiante
C. Ch.		5	soltero	

ENTREVISTA AL NIÑO

DATOS DE FILIACION:

Nombre Completo: C.R.Ch.Ch.

Edad: 5 años

Sexo : Masculino

Escolaridad: Ninguna

Procedencia: Urbana

2. En que crees que te diferencias de tus otros amiguitos... En nada
3. Qué es lo que no puedes hacer a diferencia de ellos... Correr y jugar mucho porque me canso.
4. Sabes que enfermedad tienes? Explícame un poco
No. Solo sé que estoy enfermo

5. Porqué crees estar enfermo...

No sé. Sé que es grave y que tengo que cumplir con el tratamiento, si no, tengo que regresar.

6. Piensas que todo esto que te está pasando va a cambiar y te vas a sentir mejor?

Sí.

7. Que es lo que menos te gusta de sentirte enfermo...

Los pinchazos, que me pongan suero y quimioterapia porque '(me duele la barriguita"

8. Has notado que tus papás han cambiado su forma de ser contigo?...

Sí. Me siento más mimado

9. Te sientes...

_ Más mimado _ Más

Atendido

- Más solo

- Separado de tus papás y/o hermanos

- Diferente a ellos

10. Que sientes cuando vienes al hospital... Inseguro y con miedo por los pinchazos y por la quimioterapia que me hace vomitar.

11. Que es lo que no te gusta de las consultas...

Cuando me pinchan

12. Si tuvieras una varita mágica: Qué cambiarías de tu vida...

Estar bien y que tengamos siempre que comer

ENTREVISTA A LOS PADRES

1.- Nombre: R. Ch.

Edad: 31

Relación: Madre

2.- Organización Familiar:

- Número de miembros 4

- Familia Organizada Si - Familia Completa Si

3.- Situación Económica:

Escasos Recursos Económicos

Clase Social: Baja

4.- ¿ Qué conoce sobre esta enfermedad ?

„Al inicio no teníamos mucha información sobre la enfermedad, solo que es grave, requiere de mucho cuidado y puede regresar con el tiempo ". "A veces no sabemos si nuestro niño va a vivir o morir". "Tampoco queremos tener más niños por temor a que también se enfermen".

5.- ¿ Cómo se sintieron al saber el tipo de enfermedad que padecía el niño ?

- Llanto inicial. "Nos sentimos mal, y lloramos mucho. Sentimos miedo porque nos dijeron que así se cure, la enfermedad puede regresar en cualquier momento".

6.- ¿ Para usted cuál cree que es la causa de la enfermedad ?

- "No sabemos porque sucedió"

7.- ¿ Por qué le pasó esto ?

„No sabemos"

8.- En qué ha cambiado su vida en familia a partir de la enfermedad de su hijo: "Existe mayor unión y preocupación por parte de toda la familia. Aunque los problemas económicos también nos afectan mucho porque no siempre hay trabajo".

9.- Su actitud con el niño ha cambiado a raíz de la enfermedad

Si

En caso de ser su respuesta afirmativa ¿ Cómo ?

Ahora está mas mimado y recibe mayor atención.

10.- ¿ Qué cambios ha notado en su hijo a partir de la presencia de la enfermedad ?

PSIQUICOS•.

- Tristeza (llanto fácil)
- Trastornos de la Alimentación (no come nada cuando se siente mal)
- Irritabilidad (pelea con la hermana cuando no le hace caso)

FISICOS:

- Pérdida de peso
- Vómito
- Disminución de las Defensas
- Dolor de barriga
- Inmovilidad

11 ¿ Qué actitudes ha observado por parte de la familia, vecinos, amigos?

„Hemos notado mayor unión entre ellos y nosotros. Siempre preguntan por el niño".

12.- ¿ Cómo está afrontando la situación ?

„Con esperanza en los médicos“.

13.- ¿ Cómo calificaría la atención médica (médicos, enfermeras, auxiliares) brindada al niño ?
¿ Por qué ?

"Muy buena. Estamos muy contentos con el tratamiento actual, ya que notamos mucha mejoría en el niño y que se comporta normalmente".

14.- ¿En qué cree que podría mejorarse ?

"Todo está bien".

RESULTADOS DEL H.T.P

En el niño se observan los siguientes rasgos de personalidad:

- A-ea-Afeclj-ya.- Timidez, dependencia,introversión, falta de apoyo y seguridad.
- A-ea—tepersonal.- Se aprecia sociabilidad, actividad, deseo de vivir, optimismo.
- Area Familiar.- Se observa egoísmo y agresividad en la relación con su hermana, que en ocasiones lo lleva a aislarse.
- Area Psicósomática.- Se manifiesta debilidad física y síntomas somáticos en el cuello.
- En cuanto a sus rasgos de personalidad se observa una tendencia a la extroversión en las relaciones interpersonales, pero su individualidad es de tipo reservado.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Manifiesta expansión vital. Es sensible al ambiente, al afecto y al movimiento.

Posee fantasía.

Existen tendencias regresivas pero con progresión al futuro.

Hay una sobrevaloración de sí mismo con un buen desarrollo del Edipo; es decir, una buena identificación con el padre del mismo sexo con agresividad hacia el mismo y desvalorización de la madre.

CASO # 2

o ANTECEDENTES: Niño que tuvo la enfermedad de Hodking hace más o menos 2 años. Su madre cuenta que ya a los 5 años aparecieron los primeros síntomas (no podía pasar la comida, tenía la garganta inflamada, pero pensaron que eran bichos). Posteriormente fue hospitalizado 3 meses y luego de un tratamiento con quimioterapia por un período de 1 año 6 meses se recuperó favorablemente.

Actualmente se realiza controles periódicos cada 6 meses encontrándose en un buen estado general. Diagnóstico: Enfermedad de Hodking

Pronóstico: Bueno

1. DATOS DE FILIACION:

Nombre Completo: C.R.R.

Edad: 8 años

Sexo: Masculino

- Escolaridad: Primaria (3^o grado)

Procedencia: Rural

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
M.R.	Padre	30	casado	Jornalero
	Madre	27	casada	QQ. DD
Cr.R.		8	soltero	estudiante
		4	soltera	
L.R.		3	soltero	

ENTREVISTA AL NIÑO

«No me gusta estar enfermo porque no puedo jugar. La quimioterapia hace que me provoque desmayos y ganas de arrojar. Esto me pasaba durante el período que estuve en tratamiento.

No podía jugar como mis amigos porque me sentía débil.

Supe que estuve enfermo de la garganta porque tenía unas bolitas que me dolían y no podía comer.

Ahora me siento bien, por eso prefiero quedarme en la casa y jugar con mis amigos. Ahora no me duele nada.

Lo que menos me gusta de estar enfermo son los pinchazos y que me pongan suero (porque no puedo mover la mano ni jugar).

Durante mi enfermedad me sentí más atendido (sobre todo por mi mamá), pero a la vez separado de mi papá y hermanos.

No sé porqué me enfermé.

No me gusta venir al hospital porque tengo que madrugar, no desayuno y tengo hambre.

Lo que menos me gusta de las consultas es cuando me pinchan para sacarme sangre.

Desearía no volver a estar enfermo."

ENTREVISTA A LOS PADRES

Nombre: M. R.

Edad: 27

Relación: Madre

Organización Familiar:

- Número de miembros 5 _ Familia Organizada No - Familia Completa Si
- Situación Económica: Baja
- Clase Social: Baja

Observaciones: El padre vive en Cuenca durante la semana alquilando un cuarto debido al trabajo.

Al inicio no conocíamos nada sobre la enfermedad. Ahora sabemos que es grave pero que se puede curar.

Cuando supimos lo que tenía lloramos mucho porque pensamos que se iba a morir y porque no sabíamos la causa, hasta que un médico nos dijo que tenía el 90% de probabilidades de curarse.

No sabemos cual es la causa de la enfermedad.

Creemos que nos paso esto talvez por herencia (mi suegro tiene cáncer a la próstata).

Nuestra vida familiar no ha cambiado en nada, ni tampoco nuestra actitud con el niño

En el niño hemos visto tristeza, Intranquilidad (temor a quedarse solo y espanto) y Miedo a la Soledad.

Además pérdida de peso, caída de pelo, vómito disminución de las Defensas y desmayos.

Nuestros amigos y vecinos al inicio se preocuparon y venían a visitar, después ya no venían y yo pasaba muy sola, por eso me enojé con todos .

Tenemos fe de que no va a volver a recaer.

RESULTADOS DEL H.T.P

Se observan los siguientes rasgos de personalidad:

-Area Afectiva- Relaciones emocionales sumamente dolorosas que la persona no quiere repetir causadas seguramente por las hospitalizaciones anteriores.

Timidez, inseguridad, introversión, baja autoestima, falta de apoyo y estabilidad. - Argal—
leper-snn-al.- Se aprecia búsqueda de simpatía y aprobación debido a la dificultad para relacionarse con los demás.

Además presenta dificultades de adaptación en situaciones nuevas, lo que hace que sea un sujeto evasivo y que se mantenga en reserva y a distancia.

- Area Familiar.- Se observa distanciamiento en las relaciones familiares, especialmente con el padre.

- Area Psicossomática.- Se manifiesta debilidad física.

En cuanto a sus rasgos de personalidad se observa una tendencia a la introversión, por lo que generalmente se mantiene sobrevigilante y en reserva.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Manifiesta inhibición de la expansión vital, introversión, pérdida de la espontaneidad.

Se encuentra regido por censuras y normas muy rígidas, temor al castigo que hace que tienda a la regresión.

Existe poco contacto afectivo ya que en sus dibujos se ve negación a sus hermanos por lo que demuestra disgusto con su situación actual. Se encuentra presente la rivalidad fraterna.

Se observan relaciones a distancia con el padre y agresividad indirectamente dirigida hacia él. Sobrevalora a su madre, pero denota malas relaciones familiares generales.

CASO # 3

ANTECEDENTES: A la edad de un año nueve meses, fue diagnosticado de Cáncer Testicular Izquierdo, sometiéndose a sesiones de quimioterapia durante 4 meses. El tratamiento no fue completado, por lo que a la edad de 2 años 4 meses el niño regresa con metástasis pulmonar derecha. Encontrándose en la actualidad con tratamiento de quimioterapia.

DIAGNOSTICO: Cáncer Testicular

PRONOSTICO: Favorable si continúa el tratamiento

1. DATOS DE FILIACION:

Nombre Completo: L. F. R. M.

- Edad: 2 años 4 meses - Sexo:

Masculino

- Escolaridad: Ninguna

Procedencia: Urbana

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACIO
L.R.	Padre		casado	2do curso
M.M.	Madre		casada	5to curso
R.B.	Tía	16	soltera	1 er curso
M.R.	Hermana	4	soltera	
		2.4meses	soltero	

OBSERVACIONES

La entrevista semiestructurada con este niño no se pudo realizar debido a su corta edad y a su negativa para hablar. Tampoco se pudieron realizar las pruebas proyectivas.

Se pudo observar que la tía era el familiar más cercano con la que el niño permanecía durante los días de hospitalización, puesto que su madre se

encontraba embarazada.

Posteriormente se notó miedo marcado por parte del niño a las personas que vestían de blanco, ya que no importaba quien fuera, tan sólo que usara mandil, él las rechazaba.

Esto dificultaba la administración de su tratamiento que al momento consiste en sesiones de Radioterapia para evitar los efectos secundarios de la Quimioterapia; sin embargo ahora existe otro problema que es la aplicación de la anestesia. Durante su estancia en el Hospital se pudo observar que el niño se ponía irritable constantemente, rechazaba los sueros, dejaba totalmente de comer, no dormía bien y tenía miedo a quedarse solo.

ENTREVISTA A LOS PADRES

- _ Nombre: M. M. Edad: 27
- _ Relación: Madre
- _ Organización Familiar:
- _ Número de miembros 5
- Familia Organizada Sí
- _ Familia Completa Si
- Situación Económica: Media
- Clase Social: Media

Observaciones: La madre está a punto de dar a luz. La tía vive con ellos.

No tenemos muchos conocimientos sobre la enfermedad. Es algo grave.

Cuando supimos lo que tenía sentirnos impotencia y nos preocupamos mucho.

Ha sido muy duro porque desde que nació ha estado enfermo.

No sabemos la causa de la enfermedad ni porqué nos pasó.

Siento mucha tensión, porque ya voy a dar a luz y no puedo ocuparme del niño totalmente porque también tengo otra hija. Mi hermana me ayuda mucho.

Desde que está enfermo, se le presta más atención y hemos notado: Irritabilidad (llanto), miedo a la soledad. Agresividad, Fobia a los médicos (gente vestida de blanco). Además: Pérdida del apetito, Caída de pelo, Vómito, Disminución de las Defensas. La familia, vecinos, amigos siempre han estado pendientes de la salud de LF. Tengo esperanza en el doctor

CASO#4

ANTECEDENTES:

La niña es traída por presentar hemorragias constantes, astenia, temperatura y pérdida del apetito.

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda

Pronóstico: malo.

1. DATOS DE FILIACION:

- Nombre Completo: Ma. T. C. G.
- F. Nacimiento: Julio. 30. 1986
- ██████ Edad: 8 años
- ██████ Sexo: Femenino
- Escolaridad: Primaria (3^o grado)
- Procedencia: Rural (Cañar - Parroquia Chaglaban)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
J.c.	Padre	32	casado	Agricultor
R.O.	Madre	31	casada	QQ.DD
		10	soltero	Estudiante
Ma T.		8	soltera	Estudiante
		6	soltero	Estudiante
A.	Hna	4	soltera	ninguna
G.		3	soltero	ninguna

ENTREVISTA A LA NIÑA

* Debido a su dificultad para relacionarse con el personal y a su total negativa para comunicarse y dialogar, la entrevista fue imposible de realizarse.

Además por su poca colaboración tampoco se pudo aplicar el test de la Familia.

ENTREVISTA A LOS PADRES

Nombre: Ma. R. G.

Edad: 31

Relación: Madre

- Organización Familiar:

- Número de miembros 7

- Familia Organizada Si

- Familia Completa Si

- Situación Económica: Muy Baja

- Clase Social: Muy Baja

Sabemos que la enfermedad se llama Leucemia, pero no sé que será .

Cuando lo supimos nos sentimos mal. Con pena.

Creemos que la niña se enfermó por mucho estudio. Por mala alimentación (no comía bien). O talvez de la pena de la muerte del abuelo materno (pasaba solo con él y le hace mucha falta).

No sé porqué nos pasó esto.

Estamos mucho más preocupados desde la enfermedad. Además los problemas económicos se han agravado con esto de la enfermedad de la Ma. y de que no llueve. Le prestamos mayor atención .

Desde que se enfermó, hemos notado en Ma.: Depresión, Irritabilidad (se pone malgenio cuando no le hacen caso), Trastornos del Sueño (no duerme en la noche), trastornos de la Alimentación (no come), Aislamiento y Mutismo .

Además: Pérdida de peso, Vómito, Disminución de las Defensas, Cefalea, Dolor de la garganta.

Los familiares y amigos han sido generosos (nos ayudaron con dinero para el tratamiento). Y cuando pueden nos visitan .

Estamos esperando la mejoría.

RESULTADOS DEL H.T.P

Según éste reactivo psicológico el niño presenta:

- Area Afectiva.- Timidez, un alto grado de inhibición e inseguridad que hacía de la niña un ser pasivo, reacio a cualquier tipo de comunicación, ocasionando una dependencia excesiva y exclusiva a los miembros familiares.

La niña lleva consigo un sentido de tradicionalismo exagerado que la hace un ser rígido e impenetrable que evade y se aísla de los demás.

Además, al momento del análisis, presentaba un estado depresivo en una actitud siempre de pesadumbre, inmovilidad e introversión.

- Area Interpersonal.- La niña presenta una marcada dificultad de contacto y de manejo de las relaciones interpersonales.

Mediante los dibujos notamos que existe en ella un sentimiento de ser observada, por lo que procura aislarse.

Se observó un trato rudo y descortés con el personal que le atendía mediante un mutismo selectivo permanente, lo que dificultó su evaluación.

- Area Familiar.- En Ma. se observa una marcada necesidad de apoyo y estabilidad, un sentimiento de desarraigamiento, talvez causado por las condiciones económicas de la familia que los obligan a abandonar el hogar por causa del trabajo.

- Area Psicosomática.- En sus dibujos se puede notar cefaleas, debilidad, cansancio, falta de energía, lentitud de acción y pensamiento, que corroboran su estado de salud al momento de la prueba.

* En cuanto a sus rasgos de personalidad es una personalidad con rasgos depresivos y dependientes, en los que están presentes indecisión, frustración, Yo disminuido y una escasa visión del mundo.

CASO#5

ANTECEDENTES: El niño fue hospitalizado el 21 de Julio luego de haber sufrido dos enfermedades eruptivas (Sarampión y Varicela). Sus síntomas iniciales fueron palidez, astenia, hiporexia, disnea, pérdida de peso, 3 días antes de su ingreso al

Hospital, presentó alza térmica, otalgia derecha y vértigo.

Diagnóstico: Leucemia Mieloblástica

P-Q—óstico: Bueno si se cumple el tratamiento.

1.DATOS DE FILIACION:

Nombre Completo: W. P

- F. Nacimiento: Febrero.06. 1984

-Edad: 1 1 años

Sexo: Masculino

- Escolaridad: Primaria (5^o grado)
- Procedencia: Rural (Paute)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
	Padre	50	casado	Agricultor
	Madre	49	casada	QQ.DD
		30	casada	QQ.DD
Lu			casada	QQ.DD
	1 ¹¹	24	casado	U.S.A
		20	soltero	U.S.A
		16	soltera	QQ.DD
W		11	soltero	Estudiante

ENTREVISTA AL NIÑO

"Me trajeron a Solca porque estaba enfermo. Estuve con dolor de oído y se me reventó, llegando aquí me pusieron sangre, además no podía caminar porque me dolían las piernas.

No me siento diferente de mis amigos, ni les extraño porque me sabían patear los más grandes, además yo les avise que estaba enfermo. Ahora extraño mucho a mi mamá.

No sé que enfermedad tengo ni porque me vino, quisiera saber, pero mi papá no me cuenta. Pero creo que me voy a curar para poder jugar.

Cuando estoy enfermo no puedo caminar ni jugar, tengo dolores de cabeza, mareo, y dolor de estómago, por eso no me gusta. Me da nausea luego de la quimio. Tampoco me gusta que me aíslen, me den suero y jarabes.

Mis papás ahora me cuidan y me miman más.

No me gusta venir al Hospital porque me pinchan, me duele cuando el suero me pasa muy rápido y me mareo en el viaje. Además les tratan mal a mis papás.

Los doctores me tratan bien, me hacen cosquillas.

Lo que desearía tener es una tele en el Hospital y cambiar mi salud...

ENTREVISTA A LOS PADRES

Nombre: E. S. P. Edad: 50
 Relación: Padre
 Organización Familiar:
 Número de miembros 8 - Familia Organizada Si - Familia Completa Si
 Situación Económica: Muy Baja
 Clase Social: Muy Baja

Observaciones: Dos hijos fallecidos (El uno de "los bronquios" a los 10 días de nacido / El otro de "mal humor" al año de edad)

Viven fuera del hogar.

De la enfermedad sé que se llama Leucemia, que es grave. (dicen que es Leucemia para no decir que es cáncer). Me dicen que existe el 50 % de probabilidades de que viva. Yo le veo mejor. Le voy a pedir a Dios para que se endure.

Cuando supimos nos sentimos mal, pero tenemos confianza en el doctorcito.

Creemos que le dio la enfermedad porque tuvo primero sarampión (con 3 días de fiebre, no comía y tenía náusea), mejoró y le dio varicela. Le empezaron a doler las piernas y ya no podía ir a la escuela. Se desmayó y le internaron en Azogues de donde fue remitido acá. Puede ser también que la píldora para los parásitos le haya hecho mal.

Aunque también puede ser mal de espanto (de cualquier animal puede haberse asustado).

Lo que si sé es que los naturistas y las vitaminas que le dieron, no le ayudaron en nada.

Porque somos católicos, pensamos que las enfermedades son visitas de Dios que quiere que suframos y luego pasemos la prueba.

Entre nosotros ahora existe mayor unión, más preocupación y concentración en la enfermedad del niño. Aunque hay problemas económicos, estos no nos afecta demasiado porque siempre hemos sido pobres.

Hemos notado que a partir de la presencia de la enfermedad el niño tiene: Tristeza (llanto fácil), Intranquilidad, Terrores Nocturnos, al reingreso y bajo los efectos de la Quimioterapia no come.

Además ha perdido peso, le cae el pelo, vomita, hay disminución de las Defensas, mareos, desmayos, dolor de barriga.

Los familiares y amigos han sido muy generosos con la enfermedad de Wilson, ya que colaboraron con dinero para trasladarlo a SOLCA".

OBSERVACIONES: Durante su estancia en el Hospital el comportamiento del niño fue colaborador, tranquilo, de buen ánimo (Cantaba). Manifestaba rechazo a quedarse sólo, por lo que la mayoría del tiempo estuvo acompañado por su padre. Actualmente se encuentra asistiendo a control ambulatorio.

RESULTADOS DEL H.T.P

Según este reactivo psicológico el niño presenta:

- Ar-ea-Afeçti-ya: Inadaptación, dependencia, necesidad de apoyo, un alto nivel de inseguridad que obliga al niño a refugiarse en un mundo de fantasía y negar las situaciones amenazantes a las que se ve expuesto por su enfermedad. En ocasiones puede manifestar negativismo y rebelión.
- Area Interpersonal: Se relaciona con los demás en forma descortés debido a su inseguridad en las relaciones con el medio y a una total inhibición de afectos. Es fácilmente impresionable al contacto con la realidad.
- Area Familiar: Siente el dominio social de su padre, situación que le produce un sentimiento de inferioridad.

Siente 'falta de apoyo y estabilidad ya que carece de un ambiente familiar estable y de afecto y calor por parte de una figura autoritaria.

- Area Sexual: la identidad del niño está de acuerdo con su rol (se identifica con su sexo y actúa como tal).
- En cuanto a sus rasgos de personalidad tenemos que es una persona que tiende a la introversión con manifestaciones de ansiedad que producen regresiones. Por su condición de salud se observa un bajo nivel de energía marcado con características de debilidad, pesadumbre e inmovilidad.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Manifiesta inhibición de la expansión vital, timidez, tendencia a replegarse en sí mismo, falta de espontaneidad ya que vive muy sujeto a las reglas.

Recurre a mirar al pasado, ya que niega su realidad actual.

El personaje valorizado es su madre.

Las relaciones con su padre son a distancia con sentimientos edípicos hostiles.

Es sensible y espontáneo al afecto de los demás.

CASO#6

ANTECEDENTES: La niña es traída por presentar hemorragias constantes, astenia, temperatura y pérdida del apetito.

Diagnóstico: La niña padece de Leucemia.

Pronóstico: Malo.

1. DATOS DE FILIACION:

Nombre Completo: J. P. V.

- F. Nacimiento: Junio. 17.1983

Edad: 12 años

- Sexo: Femenino

Escolaridad: Primaria (6^o grado)

Procedencia: Urbana (Huaquillas)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
C.P.	Padre	38	casado	Latonero
M.V.	Madre	40	casada	QQ.DD
		19	casada	QQ.DD
		14	soltera	Estudiante
		12	soltera	Estudiante
Jhi.p		9	soltero	Estudiante

ENTREVISTA A LA NIÑA

"Me siento diferente a mis amigas por el cabello (se me empezó a caer), además nne empezaron a salir bolas en la cabeza. También ellas pueden divertirse más y yo me siento pálida y débil.

Sé que mi enfermedad es bien grave y que "puedo sangrar bastante". Creo que mi enfermedad no se va a acabar, va a seguir pero me voy a sentir mejor.

Lo que no me gusta de la enfermedad es el dolor (cuando no me encuentran la vena).

Mientras no haya dolor, no hay problema.

Me siento más cercana a toda mi familia. Mis papás se preocupan más por mí, me han puesto mayor atención (me exigen más en la alimentación).

Creo que me enfermé porque no tomaba café para ir a la escuela, porque no me alimentaba bien y me "amanecía estudiando".

En el hospital me siento triste pero a la vez segura de que me voy a curar.

Los médicos de Huaquillas no me caen bien porque se equivocaron en todos los diagnósticos (cuando me dolía la pierna me dieron un remedio que me hizo peor, y luego con las bolas en la cabeza, me dieron algo para los pulmones). En cambio, me siento bien con los médicos de Solca.

Lo que desearía es que mi salud mejore y también la de mi familia, para dedicarme a estar más con ellos..»

OBSERVACIONES: La niña fue hospitalizado el 26 de Junio.

Durante su estancia en el Hospital el comportamiento de la niña ha sido de mucha colaboración, tranquila, de buen ánimo y mucha madurez para afrontar su enfermedad. Su madre estuvo en todo momento acompañándola. La niña murió en Octubre de 1995.

ENTREVISTA A LOS PADRES

- Nombre: M. V. Edad: 40
- Relación: Madre
- Organización Familiar:
- Número de miembros 6 - Familia Organizada Si - Familia Completa Si Observaciones:
Dos hijos fallecidos - Situación Económica: Bajos Recursos
- Clase: Baja

De la enfermedad sabía algo por las novelas y películas que es grave. Cuando supimos nos sentimos mal, pero al saber que enfermedad era nos asustamos más porque sabíamos que se puede morir.

Creo que se enfermó porque no comía en la mañana, no desayunaba.

No sé porqué nos pasó esto

En la casa ahora hay mayor unión, pero también problemas económicos.

En la niña hemos notado: Tristeza, ganas de estar sola,

Agresividad, Ansiedad e Intranquilidad, Irritabilidad, duerme mal, cuando hay dolor o está bajo los efectos de la Quimioterapia no come.

También pérdida de peso, Caída de pelo, Cefalea, Vómitos, Disminución de las Defensas.

Los familiares y amigos siempre nos dijeron que era una enfermedad mortal y nos aconsejaban que recemos mucho porque si Dios quiere, cura todo.

Estamos afrontando la situación con mucha fe.

RESULTADOS DEL H.T.P.

Según éste reactivo psicológico la niña presenta:

- Area Afectiva.- Se denota un esfuerzo (consciente o no) por mantener la integridad del yo debido al temor intenso de un colapso (desintegración de la personalidad).

Presenta una Ansiedad aguda, manifiesta incertidumbre por lo que vendrá.

En sus dibujos se observa Desprendimiento (sentimiento de que la vida se le va) y un exceso de sensibilidad que le lleva a estar plenamente consciente de los cambios que sufre a causa de la enfermedad.

- Area Interpersonal.- La niña presenta facilidad en el contacto y manejo de las relaciones interpersonales, pero con inseguridad ante personas nuevas.

Presenta deseos de superar sus sentimientos de inferioridad originados por su actual aspecto físico.

Mediante los dibujos notamos que existe en ella un sentimiento de observación, que le permite estar alerta ante lo que sucede a su alrededor.

- Area Familiar.- En J. se observan buenas relaciones familiares, aunque denota necesidad de apoyo y estabilidad debido a la separación prolongada de su familia.

- Area Psicosomática.- En sus dibujos se puede notar debilidad, cansancio, bajo nivel de energía, inmovilidad, pesadumbre.

- En cuanto a sus rasgos de personalidad es una niña con rasgos maduros para su edad y armónicos, en los que estaba presente una plenitud interior y una plena conciencia y aceptación de la realidad.

Hacia el final de sus días mostró angustia, frustración, impresionabilidad e inhibición de afectos.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Manifiesta expansión vital. Es sensible al ambiente, al afecto y al movimiento.

Posee fantasía.

Se ve desvalorización de sí misma.

Buenas relaciones familiares, siendo el personaje sobrevalorado la mamá.

CASO # 7

ANTECEDENTES: A los nueve años se le encuentra una "bola en el estómago", pero no se hizo nada durante un año porque no había dolor.

El niño es transferido del Hospital Vicente Corral Moscoso en Enero de este año, por presentar masa abdominal no dolorosa, edema en miembros inferiores, palidez y astenia marcada.

Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin (Histiocítico). Pronóstico:

Favorable si continúa el tratamiento

1. DATOS DE FILIACION:

Nombre Completo: J. L. S. T.

F. Nacimiento: Mayo. 17. 1984

Edad: años

Sexo: Masculino

- Escolaridad: Primaria (6^o grado)

Procedencia: Urbana (Santa Rosa) El Oro

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
	Padre	33	U. Libre	Jornalero
	Madre	35	U. Libre	QQ.DD

		11	soltero	Estudiante
		9	soltero	Estudiante
		7	soltero	Estudiante

ENTREVISTA AL NIÑO

"No me siento diferente a mis amigos.

Ultimamente solo un poco cansado, no puedo jugar igual porque a veces me siento débil.

Sé que mi enfermedad es bien grave, pero no sé mucho de que se trata. Creo que me voy a curar 'ya sentir mejor.

Lo que no me gusta de la enfermedad son los pinchazos y la quimioterapia. Veo que mis papás se preocupan más por mí. También que están más unidos (se llevan mejor).

Creo que me enfermé porque no me alimentaba bien y no comía toda la comida. En el hospital me siento bien, pero extraño mi casa .

No me gusta cuando en las consultas me dicen que necesito internarme y de nuevo me pinchan y me hacen cosas.

Quisiera mejorar totalmente y ser como antes.

ENTREVISTA A LOS PADRES

- Nombre: J. S. Edad: 33

_ Relación: Padre

_ Organización Familiar:

- Número de miembros 5 - Familia Organizada Si - Familia Completa Si

- Situación Económica: Bajos Recursos

- Clase: Baja

Observaciones: No piensan tener más hijos por miedo a que les dé la misma enfermedad.

Se que La enfermedad se llama cáncer y que tenemos que tener confianza en

Dios.

Desde que nos enteramos hemos llorado ... y esperamos la voluntad de Dios. No sabemos porque sucedió, sólo Dios sabe, tal vez debido al accidente que tuvo a los 3 años cuando fue atropellado por una moto o ya nació así.

En la familia todo sigue estando igual (más preocupados y tensionados por la enfermedad del niño) y los problemas económicos (sobre todo porque es un tratamiento largo).

Desde que se enfermó se le presta más atención al chico, se le dan más gustos y se pasa más tiempo con él.

Hemos notado a partir de la enfermedad: que está afligido porque a veces no puede divertirse como los hermanos, pasa solo en la casa, de mal genio, molesto, bravo.

Además: Pérdida de peso, Caída del cabello, Vómito.

Los parientes y amigos le miman más y le hacen regalos.

Tenemos esperanza en Dios, que haga su voluntad: si tiene que curarse se curará, sino se morirá.

RESULTADOS DEL H.T.P.

Según éste reactivo psicológico el niño presenta:

Area Afectiva.- Existe sentimiento de desvalorización e inadecuación y de baja autoestima debido a la incapacidad de satisfacer sus necesidades básicas.

Confusión de pensamiento, carga y descarga de afectos instantánea.

Se manifiesta también privación afectiva que le hace reaccionar con agresividad y dependencia. En ocasiones a causa de su inadaptación demuestra frustración y pasividad.

Area Interpersonal.- El niño presenta dificultad para establecer relaciones interpersonales y con el ambiente, es una persona que se relaciona con la gente en forma descortés.

Temor a buscar satisfacciones en el ambiente debido a su inseguridad, rigidez, introversión, escasa visión del mundo.

Area Familiar.- En J. se observan calor de hogar, aunque se aprecia necesidad de apoyo y estabilidad debido a la separación de su familia.

También se manifiesta presión ambiental por la salida del hogar. Presenta sentimiento de pequeñez, inadaptación y rechazo, debido a que se siente inferior con respecto al padre.

Se origina así una resistencia hacia la autoridad, su relación con él es fría.

Area Psicósomática.- En sus dibujos se puede notar sensación de pérdida corporal, debilidad, cansancio, bajo nivel de energía, inmovilidad, pesadumbre, agitación y preocupación en relación a su cuerpo.

En cuanto a sus rasgos de personalidad es un niño con tendencia a la introversión, de rasgos pasivo - agresivos.

Con conflictos de autoridad con su padre, lo que le ocasiona sentimientos de inferioridad y dificultades para entablar relaciones interpersonales.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Existe expansión vital, extroversión, idealismo y fantasía.

Manifiesta deseo de continuar su vida.

Se lo ve sometido a reglas rígidas, que hace de él un sujeto desvalorizado con escaso contacto afectivo y auto-punitivo.

Con el padre mantiene relaciones a distancia y conflictos.

Forma un clan con su madre y hermanos donde aísla al padre. Se identifica con ellos.

CASO # 8

ANTECEDENTES: El niño estuvo mal del riñón por 6 años. Posteriormente fue operado de las amígdalas y en Febrero 1994 comienza a presentar síntomas: Palidez, Anemia, Alza Térmica, Dolor de la Rodilla, Náusea y Vómito. En Abril de 1995 comienza recibiendo Radioterapia.

Diagnóstico: Leucemia.

P-rmóstjco: Malo

1.DATOS-±T-ILIACLON:

Nombre Completo: A. A. M.

F. Nacimiento: Mayo. 1 . 1984

Edad: 11 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: Primaria (6^o grado)

Procedencia: Urbana (Cuenca)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
	Padre	54	Casado	Mecánico
M.M.	Madre	49	Casada	QQ.DD
	Hno*	23	Casado	Empleado
		11	soltero	Estudiante
		8	soltero	Estudiante

ENTREVISTA AL NIÑO

" No me siento diferente a mis amigos porque puedo hacer todo igual a ellos. Lo único es que me da vergüenza por mi pelo que se me cayó.

Sé que es lo que tengo, es grave pero me voy a curar.

Desde que estoy en Radioterapia me siento mejor y la prefiero a las inyecciones (porque no duele y no me da náusea o vómito, solo un poco de cansancio).

Lo que menos me gusta de estar enfermo es que no pude irme de vacaciones y que no me crece el pelo.

He notado que mis papás me miman un poco más, me siento más atendido y quisiera que me dejen pasar más tiempo con mi hermano mayor.

No sé porque me dio esta enfermedad, pero creo que tiene que ver el riñón. Me siento bien en el Hospital. Los doctores son buenos y no me hacen doler nada.

Desearía que me crezca pronto el pelo para irme pronto al colegio y no tener vergüenza.

ENTREVISTA A LOS PADRES

_ Nombre: M. M.

Edad: 49

_ Relación: Madre

_ Organización Familiar:

- Número de miembros 5
- Familia Organizada No _ Familia Completa Si
- Situación Económica: Buena
- Clase Social: Media

Observaciones: La familia está pasando por cierta tensión, debido a que el hermano mayor se casó y se cambió de religión. Esto molesta mucho al padre que ha prohibido su entrada en la casa. El niño siente mucho la falta del hermano ya que no lo puede ver.

«Sé que es una enfermedad grave, que puede ser mortal, pero no le hemos dicho nada al niño .

Ante la noticia nos sentimos muy tristes y deprimidos.

Creemos que la causa fueron las enfermedades anteriores (talvez la operación de las amígdalas).

Nuestra vida familiar se ha visto más afectada por el otro problema (de mi hijo mayor) que nos ha desunido mucho. Mas bien la enfermedad de A. ha servido para que mi marido sea más flexible y le permita visitarlo.

Ahora le mimamos y consentimos más. Por esta razón A. se ha vuelto mas dominante y nos trata de manipular.

A partir de su enfermedad hemos notado que se ha vuelto: Triste, Agresivo, Irritable, Ansioso. También le ha caído el pelo, tiene vómitos y dolores esporádicos.

La familia siempre pregunta por el niño (le tienen pena) y recomienda que se le tenga cuidado


La situación la estamos afrontando con esperanza, fe y optimismo en los doctores.


RESULTADOS DEL H.T.P

En este reactivo psicológico se observan los siguientes rasgos de personalidad:

- Area Afectiva: Existe explosividad, impulsividad y terquedad en sus reacciones lo que le hace mostrarse agresivo con los demás. Sin embargo también se aprecia introversión, tristeza e inseguridad que en ocasiones llega a ponerlo en estado depresivo y de excesiva dependencia hacia su madre de quien tiene una imagen fuerte y potente.


Manifiesta tendencia a esconder los sentimientos, por ello reacciona de una forma defensiva y pasiva. Desando superar sus sentimientos de inferioridad y derrota.

 Area Interpersonal: Se observa inseguridad en las relaciones con el medio, sensación de inadaptación y comunicación reducida, lo que le convierte en un sujeto evasivo que procura aislarse de los que le rodean.

 Area Familiar : El niño se siente incapaz de enfrentar la situación familiar, por lo que intenta apartarse de la dominación de la figura parental o de cualquier tipo de autoridad.

Considera al progenitor fuerte, amenazador, agresivo, lo que ocasiona en el niño privación afectiva y se hace presente una mayor necesidad de apoyo por parte de su padre.

- Area Sexual: Por medio de los dibujos se aprecia conflictos de virilidad y sexualidad ambivalente lo que le ocasiona mucha preocupación sexual y temor a perder su identidad.

 Areas Psicofisiológica: Se observa un bajo nivel de energía, preocupaciones somáticas y sentimientos de insuficiencia física.

Su tipo de personalidad presenta rasgos Esquizotípicos, caracterizados por su excesiva introversión, tendencia a aislarse, poca comunicación y conflictos con la figura paterna y con la autoridad.

Creemos que los conflictos con la figura paterna omnipotente son los causantes de sus dudas en el área sexual.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Existe expansión vital, espontaneidad y dinamismo.

Es sensible al afecto de los demás, susceptible y celoso.

Manifiesta agresividad y negación de la realidad (elimina sus hermanos). Se sobrevalora él mismo.

Se siente privilegiado.

Existe fuerte represión y distanciamiento de su padre.

CASO # 9

ANTECEDENTES: La niña comenzó a tener síntomas de temperatura, escalofrío, fiebre, náusea, "tenbladela", insomnio, baja de peso y sudoración a finales de Julio 1995. Pensaron que era Malaria y la llevaron al Hospital de Azogues en donde le realizaron una radiografía y le encontraron una masa mediastínica, por ésta razón es remitida a Solca.

Diagnóstico: Linfoma Maligno. Pronóstico:

Favorable

I. DATOS-DE-ELLIAC-IQN:

Nombre Completo: Ma. J. P. N.

F. Nacimiento: Enero .6. 1983

Edad: 12 años

- Sexo: Femenino

- Escolaridad: Primaria (6^o grado)

Procedencia: Rural (El Triunfo)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
	Padre	54	U. Libre	Mecánico
	Madrastra	49	U. Libre	QQ.DD
		12	soltera	estudiante

OBSERVACIONES:

María es la hija mayor del primer matrimonio de su padre.

Tiene dos hermanos más de padre y madre.

La niña fue abandonada por su madre y vive con su padre, el mismo que mantiene ahora una nueva relación de la cual la niña tiene 6 hermanos más. Ella es la mayor de todos y se encargaba del cuidado de sus hermanos antes de su enfermedad.

ENTREVISTA A LA NIÑA

„No me siento diferente a mis amigas porque puedo hacer todo igual que ellas.

Lo único que no me gusta es trabajar en el campo.

No sé muy bien que es lo que tengo, me han dicho que tengo Leucemia pero no sé que es. Sin embargo creo que la enfermedad me va a pasar y me voy a sentir mejor.

Ahora me siento más mimada, más atendida, aunque estoy separada de mis padres y hermanos.

No sé porque estoy enferma pero creo que pudo haber sido por comer mucha sal.

Lo que desearía es que se mejoren todos los enfermos y también yo."

ENTREVISTA A LOS PADRES

- Nombre: J. F. p. Edad: 50 - Relación: Padre

- Número de miembros: 9

- Familia organizada si

- Familia Completa no

- Situación Económica: Bajos Recursos

- Clase: Baja

"Se que es su enfermedad se llama cáncer a la sangre, que se llama Leucemia, que es grave, que hay que seguir un tratamiento largo y que a veces puede ser peligroso.

Nos ha dado mucha tristeza su enfermedad, porque la niña ya no podía hacer las cosas de antes.

No sabemos porque le sucedió esto.

Han surgido problemas económicos en la familia desde que se enfermó, pero no han habido mayores cambios en la relación, a veces nos hace mucha falta porque siendo la mayor, se hacía cargo de los demás hermanos y de la casa mientras trabajábamos.

A partir de su enfermedad hemos notado que se ha vuelto: Agresiva, Irritable, Triste, se aísla de nosotros, no puede dormir. También le ha caído el pelo, está mas flaca, tiene vómitos y dolor de cabeza.

Los parientes y amigos nos han comentado diciendo que la enfermedad es grave e incurable, pero que hay que tener resignación en caso de muerte .

Estamos en espera de la voluntad de Dios y de la ciencia .

RESULTADOS DEL H.T.P.

Según el reactivo psicológico aplicado se ve:

- Area Afectiva: La niña tiene aspiraciones glamorosas lo que la hace soñar en una vida demasiado fantasiosa e irreal, presentando rasgos de narcisismo y egocentrismo en alto grado.

Existe confusión de pensamiento y un esfuerzo por mantener la integridad del yo lo que hace que se muestre agresiva, insegura y hostil.

Muestra dependencia hacia los demás y a la vez inhibición de afectos lo que le causa angustia e inadaptación.

- Area Interpersonal: Se aprecia alejamiento e inseguridad en las relaciones con el medio con una comunicabilidad y sociabilidad reducida.

Es muy impulsiva y sensible a la opinión social lo que en ocasiones le provoca frustración .

- Area Familiar: Denota un sentimiento de desarraigamiento que la imposibilita para sentirse cómoda con quienes vive, observándose la necesidad de una figura materna.

- A-ee-Sexual: Posee una libido enérgica, pujante con una sexualidad precoz e inmadura para su edad con rasgos de exhibicionismo.

Posee conciencia de los símbolos fálicos y cierto grado de masculinización.

- Area Psicossomática: Manifiesta Fantasías compensatorias ante la enfermedad, debilidad física y psicológica y bajo nivel de energía.

Dentro de su personalidad se observa a una niña extrovertida con un buen concepto de si misma y del mundo circundante, sobrevigilante, precoz para su edad (con

preocupaciones a nivel sexual) y conflictos familiares debido sobretodo a la asunción de un papel materno forzado.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Manifiesta expansión vital, optimismo, sociabilidad.

Conflictos con la figura materna, distanciamiento en las relaciones familiares.

Se ve sobrevaloración de sí misma y desvalorización de la madre.

Negación de una realidad.

CASO # 10

ANTECEDENTES: En diciembre de 1994 fue llevado a una Clínica en el Oriente en donde le dicen que tiene un virus en la sangre, esta situación empeora y en el mes de Marzo es remitido a Solca, en Abril de 1995 es hospitalizado y actualmente se encuentra en tratamiento ambulatorio.

Diagnóstico: Leucemia.

Pronóstico: Bueno

1. DATOS DE FILIACION:

- Nombre Completo: G. O. N.
- F. Nacimiento: Marzo. 24.1990
- Edad: 5 años 6 meses
- Sexo: Masculino
- Escolaridad: Primaria (1^o grado)
- Procedencia: Urbana (Gualaquiza)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
C.O.	Padre	34	Casado	Profesor
I. N.	Madre	28	Casada	Secretaria
G.O		5	Soltero	Estudiante
Y.O.	Hna.	4 m.	soltera	

ENTREVISTA AL NIÑO ESQUEMA FAMILIAR

„No me siento diferente a mis amigos porque puedo hacer todo igual a ellos. Sé que estoy enfermo de Leucemia, se que es una enfermedad igual al Cáncer casi gemela. Demora en curarse y si uno no se cura se muere.

No me gusta venir al Hospital, ni ver a las enfermeras ni a los doctores, sólo los que son buenitos.... Me duele cuando me pinchan, pero me aguanto. Mis papis me miman mucho y me gusta que me compren golosinas.

No sé porque estoy enfermo. Sólo quisiera curarme.

ENTREVISTA A LOS PADRES

██████ Nombre: C.O. Edad: 34

_ Relación: Padre

██████ Organización Familiar:

_ Número de miembros 4

_ Familia Organizada Si

- Familia Completa Si

██████ Situación Económica: Buena

██████ Clase: Media

"

Al principio no sabíamos muy bien de que se trataba, pero ahora estamos enterados de que es una enfermedad grave, pero que puede ser controlada .

Nos sentimos muy deprimidos, sobretodo mi esposa ya que estaba embarazada mientras G. estuvo hospitalizado.

Ante la causa hay muchos supuestos, no encuentro la verdadera razón, tal vez porque desde muy niño recibió antibióticos ya que tenía el conducto estomacal muy estrecho y esto pudo haber repercutido en el Sistema Nervioso que se alteró.

Nadie sabe porqué nos pasó esto.

He tenido problemas de pareja con mi esposa debido a la tensión, pero hemos salido adelante.

El principal problema es el laboral, ya que constantemente tengo que trasladarme y pedir permiso para asistir a las consultas.

Desde que está enfermo se le considera más, rechaza las caricias y se muestra agresivo sino se le complace, también trata de manipular cuando puede.

A partir de su enfermedad hemos notado que se ha vuelto: Agresivo, Irritable, Ansioso, no duerme bien. También ha perdido el apetito, tiene dolor de cabeza y estómago y sangra por la nariz.

Por parte de familiares y amigos hemos recibido ayuda económica, también nos han dado apoyo moral y espiritual.

La situación la estamos afrontando con confianza en Dios.

Nos preocupa que los químicos que le están poniendo a G. le afecten para mal, ya que pueden saturarse su organismo y llegar a afectarle al corazón.

OBSERVACIONES: Tiene el niño una admirable capacidad de discernimiento, tuvo problemas psicomotrices pero se ha recuperado muy bien, no ha notado retraso psicopedagógico pero si alteración en su personalidad.

RESULTADOS DEL H.T.P.

Area Afectiva: Se observa en el niño inseguridad, introversión, regresión, yo disminuido, se siente desarraigado del núcleo familiar por la llegada de un nuevo hermanito, que le produce mayor impulsividad y agresividad, así como un deseo de dependencia hacia la madre.

Area Interpersonal:

Se observa vanidad, narcisismo, deseos de ser el centro de la atención.

El niño siempre busca la aprobación de los demás para sentirse seguro. Su contacto afectivo con otras personas es sólo superficial, se apega a los rodeos y por ello en ocasiones se le dificultad entablar relaciones con otras personas.

Area Familiar:

Mantiene una actitud rebelde hacia el hogar. No se siente cómodo en él ya que se siente desplazado.

má i Se observa impulso a la actividad motora, hiperactividad y mucha energía

RESULTADOS TEST FAMILIA

Manifiesta inhibición, tendencia a replegarse hacia sí mismo, depresión con deseos de regresar al pasado.

Es reacio al contacto afectivo.

Actúa muy sujeto a las reglas.

Denota agresividad contra la hermana. Es susceptible y celoso.

CASO # 11

ANTECEDENTES: 7 días antes de su ingreso comenzó a tener síntomas como: vómito, temperatura, pérdida del apetito. Llevándolo entonces al Hospital de Azogues donde después de ponerle suero le remitieron al Hospital Vicente Corral Moscoso en donde después de un acceso de asfixia y someterlo a un examen de sangre es remitido a Solca. Actualmente se encuentra hospitalizado.

Diagnóstico: Leucemia (Aplasia de médula ósea). Pronóstico: Favorable

DATOS DE FILIACION:

- Nombre Completo: M. E. Ll. P.

- F. Nacimiento: Noviembre.3.1991

Edad: 4 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: Ninguna

Procedencia: rural (parroquia Jerusalén)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
	Padre	53	Casado	Agricultor
	Madre	48	Casada	Agricultor
C. LI		26	Casado	Agricultor
M. LI		22	Soltero	Agricultor
J. LI.		20	Soltero	Agricultor
	Hno	18	Soltero	Agricultor
D. LI			Soltera	Agricultor
R. LI.		16	Soltera	Agricultor
	Hna	12	Soltera	Agricultor
		10	Soltera	Estudiante
	Hna	8	Soltera	Estudiante
W. LI		7	Soltero	Estudiante
M. LI.		4	Soltero	

ENTREVISTA AL NIÑO

"No me siento diferente a mis amigos. Hago todo igual a ellos, pero sé que estoy enfermo.

No me gusta venir al Hospital ni los doctores. Me duele que me pinchen y también aquí (la barriga).

Desde que estoy enfermo mis papis me cuidan más y están mas tiempo conmigo.

No sé porque estoy enfermo. Sólo quisiera curarme y volver con mis ñaños. «ENTREVISTA A LOS PADRES

Nombre: J. A. Ll. Edad: 53

Relación: Padre

Nombre: R. P. Edad: 48

Relación: Madre

Organización Familiar:

Número de miembros 12 Familia Organizada Si - Familia Completa Si

Situación Económica: Baja

Clase: Baja

No sabemos que enfermedad es. Talvez sea un mal cardíaco.

Estamos muy preocupados y tristes. No sabemos que pasa.

No sabemos la razón de esta enfermedad, tal vez es castigo de Dios. A lo mejor por ser el ultimito...

Desde que el chiquito esta enfermo gastamos mucho dinero para ir y venir, además no hay quien se quede con los otros guaguas.

Desde que se enfermó el niño no duerme bien, está más agresivo, irritable y llora todo el tiempo. Además tiene dolor de estómago por eso ya no come y cuando lo hace, vomita todo.

Los vecinos y la familia están preocupados por el niño, nos dicen que tengamos confianza en Dios y en los doctores..»

RESULTADOS DEL H.T.P

A—ea-AfectLv-a1 Se observa un esfuerzo por mantener la integridad de su yo, sin embargo vislumbra la situación con optimismo.

Es egocentrista, en ocasiones presenta ansiedad y dependencia a los demás con una aparente frialdad.

Manifiesta Inquietud, actividad motora.

Area Interpersonal:

Busca constantemente la aprobación de los demás pues presenta sentimientos de inadaptación y rechazo; así como impresión de carencia y vacío.

También se observa comunicabilidad y sociabilidad reducida.

Area Familiar: Manifiesta necesidad de una figura materna y protectora.

Impenetrabilidad en sus relaciones familiares.

Area Psicossomática: Preocupación somática, somatización de los síntomas a nivel del cuello.

Denota cansancio, debilidad.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Se ve un claro distanciamiento en las relaciones familiares, ya que niega la realidad de sus hermanos y se sobrevalora el mismo.

Presenta inhibición y una tendencia a replegarse en sí mismo.

Denota cansancio, depresión y una necesidad de apoyo y estabilidad.

CASO # 12

ANTECEDENTES: Hace un mes inicia a presentar síntomas como sangrado de la nariz, fiebre, tos, mareo de la cabeza, por está razón es conducido al Hospital de Gualaquiza en donde no hubo medicación y es traslado al Hospital Vicente Corral Moscoso en donde es internado para su tratamiento.

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica

Pronóstico: Favorable con tratamiento

DATOS DE FILIACION

- Nombre Completo: M. A. M. M.
- F. Nacimiento 15. 3. 1983
- Edad: 12 años
- Sexo: Masculino
- Escolaridad: Primaria incompleta (2do grado)
- Procedencia: rural (Gualaquiza)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
	Padre		Fallecido	
Ma. R. M.	Madre*	48	Viuda	Agricultor

		25	Casada	Vendedora
		22	Soltero	
		12	Soltero	

OBSERVACIONES:

Según versión del niño el padre murió "alcoholizado" hace 9 años. No vive con la madre ni con su hermano, se desconoce la causa. Vive con la hermana, cuñado y sus tres sobrinos, le ayuda en la venta de frutas en el mercado.

ENTREVISTA AL NIÑO

Niño me siento diferente de mis amigos, sólo ahora porque no puedo moverme. Me siento bien en el Hospital. Pero me asusta quedarme sólo durante la noche. No sé qué enfermedad tengo, ni tampoco sé porque me enferme, mi cuñado me ha dicho que es porque chupo "limón con sal", pero yo dudo porque el médico no me ha dicho nada.

Yo he notado ningún cambio en mi hermana y cuñado desde que me enfermé.

Yo siento igual en relación con mi hermana.

Quisiera estar bien y salir de aquí.

ENTREVISTA A LOS PADRES

Nombre: A. R. Edad: 26

- Relación: Cuñado

- Organización Familiar:

Número de miembros 6 Familia

Organizada No Familia Completa No

Situación Económica: Baja

Clase: Baja

No sabemos qué enfermedad es. Estamos preocupados porque no sabemos qué pasa.

Creemos que se enfermó porque no come sanamente, solo porquerías (limón con sal), además el guambra tiene "mala estrella" desde chiquito.

Ahora con esto tenemos mayores gastos (con esto de venir para Cuenca). No nos alcanza ni allá, peor con esto,

Desde que esta enfermo está irritable y triste. Además no come, esta más flaco y ha tenido sangrados de la nariz.

Esperamos que se cure y podamos regresar pronto a la casa.

RESULTADOS DEL H.T.P.

En este reactivo psicológico se observa:

Area Afectiva: Existe un gran sentimiento de inadaptación y frustración, lo que hace que necesite apoyo.

Es tímido, tiende a ocultar e inhibir los afectos. Se aprecian sentimientos de inferioridad, testarudez y pasividad.

Se esfuerza por mantener la integridad del yo aunque presenta confusión de pensamiento,

Area Interpersonal: Manifiesta alejamiento y dificultad en las relaciones interpersonales, introversión, evasión, inseguridad, tensión y agresividad.

Posee escasa visión del mundo.

Area Familiar: Procura aislarse de los que le rodean.

Considera al progenitor como fuerte, amenazador y agresivo por lo que demuestra necesidad de protección.

Area Sexual: Denota dificultad en controlar y dirigir sus impulsos sexuales y un sentimiento de culpa en relación a tendencias voyeuristas.

Se vislumbran conflictos de virilidad y un deseo de mostrarse rápidamente hombre.

Area Psicosomática: Se observa deficiencia física, cansancio.

RESULTADOS TEST FAMILIA

En sus dibujos se observa distanciamiento en las relaciones familiares, ausencia de vínculos afectivos con el padre y madre.

Se presenta inhibición, deseos de regresar al pasado, desvalorización de sí mismo, falta de energía.



CASO # 13

ANTECEDENTES: Presenta un cuadro con una evolución de cinco meses que comenzó con falta de apetito.

Hace tres meses manifiesta pérdida de peso, astenia progresiva, palidez, deposición diarreica dos o tres veces al día, hiporexia progresiva. El cuadro se exacerba hace un mes sobre todo por las tardes y 15 días antes de su ingreso presenta tos con secreciones blanquecinas.

No sabían exactamente cual era el diagnóstico, lo confundieron con Infección de las amígdalas y debido a esto tenía fiebre.

Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica

Pronóstico: Bueno

DATOS DE FILIACION:

- Nombre Completo: A. J. R. A.

- F. Nacimiento

- Edad: 6 años

- Sexo: Femenino

- Escolaridad: 1er grado

- Procedencia: Urbana (Machala)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
	Padre	27	Unión libre	Obrero de Camaronera
	Madre	21	Unión libre	QQ. DD
		6	Soltera	Estudiante
	Hno		Soltero	

ENTREVISTA A LA NIÑA

Tengo muchos amigos y me siento igual a ellos. Extraño no poder escribir.

Me siento bien en el Hospital. Soy amiga de todos los doctores. Lo único que no me gusta es que me pinchen .

Se que tengo anemia pero no sé que enfermedad es. Tampoco sé porque estoy enferma, pero creo que me voy a curar y a sentir bien.

Desde que estoy enferma mis papás me miman más.

ENTREVISTA A LOS PADRES

- _ Nombre: J. A. Edad: 21
- _ Relación: Madre
- _ Organización Familiar:
- _ Número de miembros 4
- _ Familia Organizada Si
- _ Familia Completa Si
- Situación Económica:Media baja
- _ Clase: Baja

Sobre la enfermedad no sé exactamente lo que es. Los médicos me han dicho que no me preocupe.

No sé la causa, tal vez sea la mala alimentación.

Tal vez sean prueba que nos manda Dios para darnos cuenta de lo que tenemos. Desde que al niña esta enferma la vida ha cambiado mucho. N/le arrepiento de todo lo malo que bc hecho pero a la vez pienso que mi hija no tiene la culpa .En relación a la niña no ha habido cambios, todo se ha mantenido igual. Sin embargo he notado que esta más irritable, ansiosa , que quiere que le mimen más, y no tiene hambre.

La familia y los que saben de la enfermedad están muy tristes, dicen que la leucenia es muy grave, que como le pudo haber pasado eso a ella que es tan chiquita.

Dicen que la última palabra la tiene Dios, por eso ahora tenemos más fe en Dios.

RESULTADOS DEL H.T.P.

Area Afectiva: Existen sentimientos de inferioridad, desarraigamiento, frustración, por lo que necesita apoyo y estabilidad.

Se nauestra instintiva, impulsiva, impresionable.

Aunque es sociable, en ocasiones se muestra rígida y fría.

Debido a sus sentimientos de inseguridad e inferioridad muestra una sensibilidad defensiva.

Area Interpersonal:

Tiene un buen sentido de adaptación, es espontánea en el contacto con el medio.

Se muestra activa, locuaz, extrovertida.

Ante nuevas situaciones tiene dificultades para establecer relaciones interpersonales y contacto con el ambiente mostrándose tímida, introvertida, evasiva.

Es fantasiosa y se esfuerza por alcanzar metas elevadas, Presenta un sentimiento de ser observada por lo que constantemente busca aprobación.

Area Familiar• Busca alejarse de las tradiciones del hogar.

Muestra dependencia hacia el progenitor del sexo opuesto

Area Psicósomática: A través de los dibujos se observa deficiencia física, pesadumbre, inmovilidad y debilidad.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Manifiesta expansión vital, fácil extroversión.

Es sensible al ambiente y al afecto de los demás.

Valoriza a la madre.

Muestra que existen tendencias agresivas en la familia y relaciones a distancia con los padres.

CASO # 14

ANTECEDENTES: Presenta un cuadro con una evolución de ocho meses que comenzó con una disminución progresiva de la fuerza muscular de los miembros inferiores con dolor articular lo que le impedía caminar.

Presencia de astenia marcada, anorexia progresiva, dolor abdominal difuso, alza térmica, diaforesis (sobre todo en las noches) y pérdida de peso.

Diagnóstico: Leucemia

Pronóstico: Bueno

DATOS DE FILIACION:

- Nombre Completo: N. P. Zh. M.

- F. Nacimiento: Mayo 1. 1988

- Edad: 7 años

- Sexo: Femenino

- Escolaridad: 1er grado

- Procedencia: rural (Zaraguro)

ESQUEMA FAMILIAR

NOMBRE	RELACION	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACION
A. Zh.	Padre	36		
	Madre	32		QQ. DD
A.M. Zh			Soltera	Estudiante
A.Zh.	Hno	12	Soltero	Estudiante
N.Zh.		7	Soltera	Estudiante
M.	Hno		Soltero	
c.		2a.	Soltera	

ENTREVISTA A LA NIÑA

Me siento igual a mis amigos. Puedo hacer todo lo que ellos hacen. Me gusta pintar y extraño no poder hacerlo ahora.

No sé porque estoy enferma y tampoco sé que enfermedad tengo.

Del Hospital no me gusta la comida (además no la como porque me da náusea). tampoco me gusta estar acostada todo el tiempo en la cama. No me molesta que me pinchen, pero sí me duele la sensación cuando el suero pasa muy rápido o cuando me entra aire.

Estoy contenta porque estoy con mi papá y el ya no está tomando. Me cuida. Lo que más desearía es que mi papá deje de tomar, porque cuando lo hace, le pega a mi mamá y a todos nosotros nos da con la correa. ENTREVISTA A LOS PADRES

- Nombre: A. P. Zh. Edad: 36

- Relación: Padre

- Organización Familiar:

- Número de miembros 7
- Familia Organizada No
- Familia Completa Si
- Situación Económica: Media baja
- Clase: Baja

OBSERVACIONES: Vemos un esquema familiar desorganizado debido al alcoholismo del padre ya que como causa de su bebida la madre y los niños, por temor a sus golpes, huyen de la casa por dos o tres días donde unos vecinos

Sé que es una enfermedad grave y que puede morir. Es un cáncer a la sangre. Por este motivo no le he avisado a mi esposa. Yo estoy muy preocupado porque no sé si se curará o no.

Talvez se enfermó la niña porque cuando tenía cuatro años, rodó por una pendiente y se golpeó la pierna; y a pesar de que se le curó bien, hace 8 meses comenzó de nuevo con el dolor en la misma pierna.

Como es poco tiempo que la niña esta enferma no se han visto cambios en la casa ni en el trato con ella. Pero veo que está ahora más triste, no duerme bien, prefiere estar sola. No come nada y de todo le da náusea.

En la casa todos están preocupados por la niña.

Creo que saldremos de esta situación teniendo confianza en los doctores.

RESULTADOS DEL H.T.P.

Aga-Af-ectiY-d1Se aprecian sentimientos de inferioridad, evasión y frustración. A pesar de mostrarse rígida y tener una tolerancia pasiva, las defensas del yo son débiles, por ello se observa una gran falta de apoyo y estabilidad.

Deseos de negar la realidad que le obliga a tener un apego excesivo a la fantasía.

Area Interpersonal: Es una niña introvertida apegada a los rodeos.

Posee sociabilidad y comunicabilidad reducida, además es sensible a las críticas. Area Familiar: Manifiesta deseos de aislarse de los que le rodean, se siente insegura en su medio familiar y quisiera tener más apoyo y afecto.

Existe distanciamiento en las relaciones familiares.

Area Psicossomática: Se observa lentitud de idea y acción, debilidad y cansancio.

RESULTADOS TEST FAMILIA

Se manifiesta introversión, inhibición de sentimientos y tendencia replegarse en sí mismo.

Es sensible al ambiente y al afecto de los demás.

Las relaciones familiares son distantes y agresivas. Existe conflictos con el padre a quien considera lejos del hogar y lo ve como una persona amenazante.

Desea negar su realidad actual y mantener en el pasado.