

Perspectiva de la psicología de la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemia: ilustración de una experiencia mexicana

MARICELA OSORIO GUZMÁN *
Universidad Nacional Autónoma de México

Abstract

This article has a general theoretical support on health psychology, but it focuses on child health psychology. The line of research focuses chronic illnesses from a biopsychosocial perspective. There is data that demonstrates the effectiveness of psychological interventions in hospitals. This research shows that holistic programs foment the quality of life on pediatric patients with leukemia.

Approaching leukemia is essential because it is the most frequent disease in the pediatric population and psychological programs to support these children and their families are few. Increasing research in this area represents the impact and possibilities of holistic programs in different institutions by including psychological programs and demonstrating that multidisciplinary intervention is the best option.

Key words: leukemia, child health psychology, quality of life, holistic psychological programs, biopsychosocial perspective.

Resumen

Este artículo tiene como sustento teórico a la psicología de la salud, en general, y a la psicología de la salud infantil, en particular. La línea de investigación en la cual se enmarca es la de enfermedades crónicas, abordadas desde una perspectiva biopsicosocial. Se dan a conocer datos que demuestran la eficacia de las intervenciones psicológicas a nivel hospitalario.

En esta investigación se muestra que los programas holísticos fomentan la calidad de vida del paciente pediátrico con leucemia. La razón fundamental para abordar esta neoplasia es porque es la más frecuente en la población pediátrica a nivel mundial y porque existen pocos programas de apoyo de orden psicológico para estos niños y sus familias. La creciente investigación en el área representa la posibilidad de incidir en diferentes instituciones logrando la inclusión del psicólogo y demostrando que una intervención multidisciplinaria es la opción más acertada.

Palabras clave: leucemia, psicología de la salud infantil, calidad de vida, programas psicológicos holísticos, perspectiva biopsicosocial.

Introducción

La presente investigación tiene como sustento teórico a la psicología de la salud, en general, y a la psicología de la salud infantil, en particular. La línea de investigación en la cual se enmarca es la de enfermedades crónicas abordadas desde una pers-

pectiva biopsicosocial. Se pretende dar a conocer datos que demuestran la eficacia de las intervenciones psicológicas a nivel hospitalario, así como mostrar que los programas de este tipo mantienen y fomentan la calidad de vida del paciente pediátrico con leucemia.

* Correspondencia: Maricela Osorio Guzmán. Unidad de Investigación Interdisciplinaria en Ciencias de la Salud y la Educación, Piso 1, Cubículo 6, Avenida De los Barrios N°. 1, Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla Estado de México, 54090, México. Correo electrónico: mar1814@yahoo.com.

Uno de los temas que tienen que ser abordados por su gran relevancia en el manejo psicológico infantil es, sin duda alguna, el afrontamiento de los menores. Por lo que a continuación se presenta una descripción de dicho tema.

Afrontamiento

Entender el comportamiento de adaptación de los humanos ha sido uno de los temas de mayor interés para la ciencia psicológica, lo que adquiere gran relevancia cuando el sujeto se enfrenta a eventos o circunstancias inesperadas o extraordinarias en su vida, como es recibir un diagnóstico médico de cáncer. El término de afrontar en un sentido común indica aceptar y resolver alguna situación difícil que incomoda o preocupa a las personas.

En términos teóricos, Lazarus y Folkman (1984) definen formalmente las estrategias de afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio para manejar demandas internas y/o externas que son evaluadas como impuestas o excedentes a los recursos de las personas. Estos autores marcan cuatro características de este término:

1. El afrontamiento es un proceso cognitivo y no un rasgo de personalidad, como proceso tiene la característica de tener etapas: la anticipación, el impacto y el posimpacto.
2. Las respuestas de afrontamiento no son innatas ni son conductas que pertenecen a un repertorio básico de supervivencia (como el comer, huir, etcétera), sino que son siempre conductas y cogniciones que requieren de un esfuerzo extra para combatir situaciones que son evaluadas como novedosas o nocivas.
3. El afrontamiento no puede ser evaluado solo con resultados positivos. La teoría del afrontamiento aclara que afrontar es cualquier conducta emitida únicamente en favor de disminuir o minimizar el estrés, no importando si los resultados son negativos o positivos.

No obstante lo anterior, se ha hecho una distinción entre los efectos de un tipo de “mal afrontamiento” y de “buen afrontamiento”, o bien lo que Lazarus (1980) identificó como adecuado o inadecuado,

o lo que Lazarus y Folkman (1984) han reconocido como el afrontamiento efectivo o inefectivo.

En el primer tipo se han enumerado tres categorías: en la primera, la gente que afronta su insatisfacción a través de vicios, como fumar, drogarse o beber excesivamente, incrementando la vulnerabilidad a las enfermedades. El segundo, implica dañarse en el componente fisiológico, como el aumento en la presión arterial por el estrés vivido. En la tercera, el individuo reacciona de una manera emotiva negativa, creando problemas en todas sus relaciones sociales, conductas que interfieren en la adaptación y afectan la salud de manera integral.

En el segundo tipo de afrontamiento, se encuentran todas aquellas conductas benéficas para la salud, que conducen a una alta adherencia terapéutica.

Según Berger, Freeman y Sack (citados en Holleb, 1990), la selección y efectividad de las técnicas de afrontamiento son influenciadas por dos factores: en el primero se incluyen los antecedentes y características personales, como la edad, inteligencia, cognición, desarrollo emocional, filosofía de vida, religión etcétera; mientras que en el segundo se hace referencia a las características de la enfermedad física y el ambiente sociocultural.

4. El afrontamiento no siempre puede ejercer un dominio ambiental, ya que este no siempre es sujeto a control, dado que existen situaciones o eventos ambientales inesperados o inevitables (Lazarus & Folkman, 1984).

Por otra parte, Lazarus y Folkman (1984) ofrecen una clasificación de las estrategias de afrontamiento:

1. Afrontamiento cognitivo-activo: incluye intentos para manejar la propia evaluación de la dificultad del evento.
2. Afrontamiento conductual-activo: se refiere a los intentos conductuales abiertos para tratar directamente con el problema y sus efectos.
3. Evitación del afrontamiento: se refiere a los intentos por modificar o eliminar las fuentes del estrés a través de la propia conducta.

4. Afrontamiento enfocado a la emoción: incluye respuestas cognitivas o conductuales, cuya función principal es manejar las consecuencias emocionales de los estresores y ayudar a mantener el equilibrio emocional.

De esta manera el afrontamiento tiene las siguientes funciones: a) la regulación de la emoción y/o disminuir el estrés y b) el manejo del problema que está causando el estrés.

Una vez analizado el tema del afrontamiento en general, es necesario especificar las particularidades de este concepto en la población infantil.

Afrontamiento infantil

El afrontamiento infantil está influido por aspectos como el tipo y la gravedad de la enfermedad, la edad del niño, la edad y frecuencia con la que ha tenido contacto con los ambientes médico-hospitalarios, su escuela, sus compañeros, la reacción y el apoyo familiar, entre las más sobresalientes (Osorio & Oblitas, 2006).

Los aspectos psicológicos generales subyacentes son la depresión y el estrés, los más comunes, y los que generalmente se sobrepone a síntomas como: el dolor, el enojo, el desarrollo de fobias a procedimientos médicos (tales como inyecciones, absorciones lumbares, etcétera), fatiga, problemas para relacionarse con sus compañeros, sentimientos de vergüenza y aislamiento (principalmente por alguna alteración producto de la medicación o de algún procedimiento médico); insomnio, sentimientos de inutilidad, actitudes de desamparo y reducción en la autoestima; también el tratamiento puede provocar que se desarrolle en los niños la náusea y el vómito condicionado, así como aversión a la comida.

Por otra parte, el núcleo familiar como sistema también se ve afectado por el diagnóstico de uno de sus miembros. Las reacciones más comunes de los padres son: la sobreprotección, el aislamiento, el rechazo familiar y la limitación de actividades físicas. Cada familia tiene una forma particular de reaccionar y afrontar esta situación.

Programa para pacientes pediátricos con leucemia

Marco teórico

El presente trabajo de investigación se inscribe en el área de enfermedades crónicas, donde se aborda el cáncer y específicamente la leucemia linfocítica aguda (LLA). La razón fundamental para abordar esta neoplasia es que es la más frecuente en la población pediátrica en México, y en la población infantil a nivel mundial, además que actualmente existen pocos programas de apoyo de orden psicológico para estos niños. Así mismo, es necesario empezar a aplicar los postulados teóricos de la psicología de la salud infantil y adaptarlos a la población mexicana.

Existe evidencia de que el tipo de personalidad y el estrés de los sujetos son importantes determinantes para el desarrollo de diferentes enfermedades, como el cáncer y algunos problemas cardiovasculares. También existen datos de que este tipo de problemas pueden ser modificados por medio de una intervención psicológica (Buela & Moreno, 2000; Cruzado & Olivares, 2000; Brannon y Feist, 2001).

El cáncer es una enfermedad crónico-degenerativa, que ha aumentado su incidencia en las últimas décadas, hasta ocupar uno de los tres primeros lugares como causa de muerte en México. Esta patología provoca un alto deterioro, no solo a nivel interno sino externo en el paciente; lo anterior, aunado a que todos los tratamientos son altamente agresivos, hace que esta enfermedad se conciba como sumamente dramática.

El cáncer es una enfermedad que produce mayor número de defunciones conforme aumenta la edad (Sandoval, 1995). Sin embargo, el lugar que ocupa como causa de muerte se modifica como sigue: en el grupo de 1 a 4 años ocupa el sexto lugar; en el de 5 a 14, el segundo; en los de 15 a 24 y 25 a 44, el tercero, y de 45 en adelante, el primer lugar.

Una distribución pragmática basada en la capacidad productiva de los sujetos ofrece los siguientes datos sobre la mortalidad: en preescolares, es la octava causa de muerte; en escolares, la cuarta; en la edad productiva y posproductiva, la mortalidad se eleva al segundo lugar.

Por topografía general, la distribución de neoplasias malignas demuestra que las principales localizaciones son: cuello de útero, mama, ganglios linfáticos, piel y glándula prostática (Secretaría de Salud, 1999).

El registro de cáncer de 1999 demuestra que los nuevos casos de este padecimiento son mayores en las mujeres (61,6%) que en los hombres (32%) y niños (5,2%).

Las principales localizaciones en niños son en el tejido hematopoyético (43%), huesos y tejido conjuntivo (13%), encéfalo (12%), ojo (7%) y riñón-uréter (5%) (SSA, 1999; Ishikawa, 1995).

Por otra parte, dentro de la clasificación que se da a las leucemias se encuentran dos tipos: las crónicas y las agudas.

Las leucemias agudas constituyen un grupo heterogéneo de afecciones neoplásicas caracterizadas por la proliferación de elementos atípicos derivados de la célula madre del sistema hematopoyético. La proliferación incontrolada y progresiva de tales células da lugar a una sustitución de los componentes normales de la médula ósea.

La etiología de las leucemias agudas es desconocida. En la actualidad, los factores que parecen estar implicados son:

a) Factores ambientales

1. Radiaciones ionizantes. A menudo están implicadas en la etiología de las leucemias mieloides. Se ha descrito un mayor riesgo en sujetos expuestos a radiaciones ionizantes como, por ejemplo, las poblaciones de Hiroshima y Nagasaki, radiólogos y pacientes tratados con radioterapia. Se ha demostrado que las radiaciones tienen un efecto leucemógeno en los animales experimentales. El período que transcurre desde la exposición a las radiaciones y la aparición de la leucemia es por lo general de años.
2. Sustancias químicas. Numerosos agentes han sido implicados en la producción de leucemias agudas sobre todo mieloblásticas, como, por ejemplo: bencenos, fenilbutazona, cloranfenicol, fármacos antineoplásicos, especialmente los alquilantes y la procarbazona. Con frecuencia la aparición de leucemia procede

de un estado de hipoplasia medular (síndrome preleucémico), sin relación con una ingesta de fármacos ni exposición a radiaciones.

b) Factores genéticos

Diversos autores han señalado la importancia de los factores predisponentes de orden genético, ante el hallazgo de un aumento del riesgo de desarrollar una leucemia aguda en los gemelos o hermanos de pacientes con leucemia aguda y en sujetos afectados de cromosopatías (síndrome de Down, síndrome de Bloom, anemia de Fanconi, síndrome de Klinefelter, entre otros).

Una cierta predisposición genética podría también facilitar la acción de determinados factores ambientales, como sustancias químicas o radiaciones. La prevalencia de la leucemia es mayor en las familias de enfermos con este padecimiento, siendo el riesgo cuatro veces mayor en los hermanos de los enfermos que en la población general (Santero & Gasparini, 1994; Lauer, Camitta, Leventhal, 1993).

c) Factores víricos

La hipótesis vírica, basada en la experimentación animal, no ha podido demostrarse en el hombre. Los virus RNA son los más frecuentemente implicados en la génesis de leucemias en los animales de experimentación. Se han encontrado ocasionalmente partículas virales tipo C en células humanas, identificación de partículas semejantes a virus de médula ósea, plasma y orina en pacientes con leucemia-linfoma (HTLV) y el virus Epstein-Barr asociado al linfoma Burkitt y en consecuencia también a la leucemia linfoblástica L3.

d) Factores inmunológicos

El aumento de la incidencia de neoplasias del sistema linfático en sujetos afectados de déficit congénito del sistema inmunitario, o sometidos a tratamientos inmunosupresores prolongados, sugiere una posible intervención de factores inmunológicos en la génesis de dichos procesos.

Leucemia linfoblástica aguda

Los elementos diagnósticos característicos de la LLA son los siguientes:

- Palidez intensa y astenia.
- Fiebre e infección (generalmente orofaríngea).

- Púrpura y/o manifestaciones hemorrágicas.
- Presencia de células inmaduras (linfoblastos) en sangre periférica y médula ósea.
- Frecuentemente anemia y trombopenia.
- Dolores osteoarticulares (sobre todo en niños).
- Hepatoesplenomegalia y/o adenomegalia.

La LLA (sinónimos: linfoide aguda, linfocítica aguda, linfática aguda) comprende un grupo heterogéneo, de neoplasias que afectan a la serie linfocítica del sistema hematopoyético. Es la neoplasia más frecuente en el niño: constituye cerca del 30% de las neoplasias de la edad pediátrica.

En la población sana el riesgo de enfermar de LLA en la primera década de la vida es aproximadamente 1/3.000. En el niño cerca del 40% de los casos se produce entre los 3 y los 5 años. Ambos sexos se afectan por igual, aunque se ha señalado un leve predominio del sexo femenino en el primer año de vida y del masculino en la edad adulta (Santoro & Gasparini, 1994).

La identificación de las neoplasias en los niños, sobre todo durante los primeros años de vida, en ocasiones es difícil. Pueden estar presentes desde el nacimiento grupos celulares o masas de tejidos normales desde el punto de vista histológico, pero cuyo ritmo de crecimiento puede ser diferente al resto de los tejidos del organismo. Otro problema es la diferenciación microscópica entre crecimiento neoplásico y no neoplásico.

En ocasiones, es imposible decidir por el examen microscópico de un tejido tomado poco después del nacimiento, si las células están creciendo con la falta de restricción característica de la malignidad o, si su crecimiento aunque morfológicamente anormal, está sujeto a las mismas influencias restrictivas que el resto de los tejidos del organismo. Parece tratarse, en estos casos de restos de tejidos embrionarios y en los que solo su evolución posterior decidirá si se comportan o no como verdaderas neoplasias.

Sobre todo en los primeros períodos de desarrollo, las células embrionarias tienen muchas de las características de las células neoplásicas; es a menudo solo por el conocimiento del curso posnatal de un tumor, como puede obtenerse una prueba definitiva de su malignidad (Santoro & Gasparini, 1994).

Tratamiento

La LLA es una enfermedad generalizada. Por ello, se debe tener siempre en cuenta que al diagnóstico todo órgano o tejido puede estar infiltrado por células leucémicas. Por tanto, el tratamiento debe ser dirigido a la destrucción de dichas células en todas las localizaciones afectadas o de afectación potencial.

Ello puede lograrse con el empleo de fármacos antiproliferativos, a la mayoría de los cuales la LLA ha demostrado ser sensible. En teoría, para lograr la curación es necesario destruir todas las células leucémicas existentes en el organismo.

El primer paso para lograr la destrucción celular total consiste en obtener la remisión completa, que es la desaparición total de los signos y síntomas de enfermedad, ausencia de blastos en sangre periférica y linfoblastos al < 5% en uno o varios aspirados medulares. Sin embargo, esto no implica que se haya logrado la curación. De hecho se ha calculado que al llegar a la remisión completa la cantidad de células leucémicas residuales es todavía del orden de al menos 10⁸ ó 10⁶.

Con los esquemas terapéuticos actuales es posible obtener la remisión completa casi en la totalidad de los pacientes, aunque en un porcentaje elevado, se produce después de un período relativamente largo de remisión, una recaída clínica de la enfermedad.

Este hecho se produce: a) por la selección de clones leucémicos, resistentes a los fármacos empleados; b) por la recuperación de la actividad proliferativa de clones leucémicos tras la suspensión del tratamiento, y c) por la proliferación y difusión de linfoblastos existentes en tejidos y órganos protegidos de la acción de los fármacos administrados por vía general (sistema nervioso central –SNC–, gónadas, retina, etcétera).

Para que un programa terapéutico sea adecuado, debe por tanto tratar de eliminar al máximo estas situaciones, que actualmente son las causas principales de fracaso en el tratamiento de las LLA.

La leucemia linfoblástica aguda se trata en diferentes etapas:

1. Inducción a la remisión, cuya finalidad es restablecer la hematopoyesis normal;

2. Quimioterapia de consolidación, donde se reduce el pool de células leucémicas potencialmente resistentes;
3. Profilaxis al SNC, con el objetivo de erradicar células leucémicas del tejido aracnoideo perivascular superficial y profundo; para prevenir una recaída a este nivel se utiliza quimioterapia intratecal, y
4. Mantenimiento, para eliminar células leucémicas residuales.

1. Cirugía

En el tratamiento de la LLA, eventualmente las maniobras quirúrgicas pueden estar indicadas. Estas estarían representadas por las biopsias de las recidivas extramedulares, la orquiectomía en algunos casos de afectación testicular, o la colocación de un reservorio de Ommaya intraventricular para facilitar la realización de la quimioterapia intrarraquídea en caso de recaídas en el SNC.

2. Radioterapia

La indicación principal de la radioterapia es la irradiación del SNC. Esta puede consistir en: a) tratamiento precoz o profilaxis de las localizaciones subclínicas a dicho nivel, que se consideran existentes ya en el momento del diagnóstico inicial, aun en ausencia de signos y/o síntomas específicos, y b) tratamiento de la afectación meníngeo encefálica sintomática.

La radioterapia es el método terapéutico más eficaz a nivel de SNC, ya que los fármacos que pueden alcanzar concentraciones eficaces en dicha localización son pocos. La radioterapia puede tener también otras indicaciones en el tratamiento de la LLA: a) irradiación de las recidivas extramedulares (gónadas, retina, etcétera), b) irradiación corporal total (10 Gy), como preparación para un trasplante medular, y c) irradiación paliativa: por ejemplo, para controlar una sintomatología dolorosa secundaria a afectación ósea o perióstica.

3. Quimioterapia

La quimioterapia se basa en un fenómeno de toxicidad selectiva, es el uso de medicamentos poderosos para matar las células cancerosas. A diferencia de la cirugía y de la radioterapia; la quimioterapia puede alcanzar y destruir las células cancerosas

que se han extendido a áreas distintas y distantes de su localización inicial.

Dependiendo de las circunstancias y del tipo del cáncer, la quimioterapia puede ser utilizada como instrumento principal de tratamiento, o bien, en conjunción con la radioterapia y la cirugía. Los objetivos de la terapia son básicamente: curar el cáncer y prolongar la supervivencia de un individuo (Holleb, 1990).

4. Inmunoterapia

La investigación clínica de esta terapia está justificada sobre la base de la hipótesis etiológica viral de la LLA, o bien sobre el hallazgo de alteraciones del sistema inmunitario de los pacientes. La utilidad de la inmunoterapia con BCG en la fase de mantenimiento de la LLA fue señalada por primera vez por Mathe (1972). Posteriormente, se han realizado numerosos estudios clínicos, empleando, además de la BGC, otros inmunoestimulantes.

5. Trasplante de médula ósea

La médula ósea trasplantada conserva su competencia inmunológica y puede ser eficaz en la destrucción de las células leucémicas residuales, gracias a la presencia de antígenos tumorales o de histocompatibilidad (Santoro & Gasparini, 1994; Ovilla, 1995).

En la actualidad, el trasplante de médula ósea (TMO) puede realizarse en las siguientes condiciones: a) gemelos singénicos que posean los mismos antígenos de histocompatibilidad; b) hermanos histocompatibles.

Problemas físicos derivados del tratamiento del cáncer

Los pacientes con cáncer se encuentran con diversas dificultades, no solamente aquellas que se desprenden de la evolución de la enfermedad en sí misma, sino también de aquellas que son resultado del tratamiento, sea este quimioterapia, terapia de radiación o cirugía. Estos pacientes han encontrado que los tratamientos aplicados a su enfermedad los hacen sentirse peor. La cirugía, la terapia de radiación y la quimioterapia implican cierto grado de inhabilidad en los pacientes, aunque sea temporalmente.

Los siguientes problemas o síntomas pueden deberse al cáncer en sí mismo o a su tratamiento. Estos síntomas no afectan a todos los pacientes en la misma medida, ni tampoco se presentan con la misma intensidad o duración (Yosko & Green, 1990; Lewin, 1990).

1. Anemia

La anemia es un decremento en el número de glóbulos rojos en el torrente sanguíneo. Sin suficientes glóbulos rojos, la capacidad del sistema circulatorio de llevar oxígeno se ve deteriorada. El paciente con esta enfermedad experimenta palidez en la piel, debilidad muscular y fatiga. Si la cantidad de oxígeno que llega al cerebro es insuficiente, se puede presentar vértigo, depresión, irritabilidad y dolor de cabeza.

2. Sangrado debido a la trombositopenia

La trombositopenia es un decremento en el número de plaquetas que circulan en la sangre, lo cual puede tener como resultado sangrado interno de la membrana mucosa o de la piel. Tal decremento puede ser causado por una falla en la médula para producir células megacariocitos –las precursoras de las plaquetas– como resultado de la terapia de radiación, de la quimioterapia o de factores desconocidos.

3. Constipación, estreñimiento

La constipación puede ser causada por el progreso del cáncer en sí mismo –como cuando los tumores invaden el sistema gastrointestinal–, o por otros factores –tales como períodos prolongados de confinamiento en cama, sin realizar ejercicio alguno–. Ciertas drogas quimioterapéuticas pueden retardar o temporalmente inmovilizar la acción peristáltica del intestino. El estreñimiento puede también ser resultado de una ingestión inadecuada de comida, o bien de deshidratación.

4. Diarrea

Alrededor del 75% de las personas tratadas con quimioterapia o terapia de radiación en la región abdominal experimentan este síntoma.

5. Dificultad para tragar

Un efecto colateral de la quimioterapia y de la terapia de radiación es que la mucosa que reviste el esófago puede inflamarse, dando lugar a la esofagitis. Esta enfermedad suele advertirse cuando hay dificultad o dolor para tragar; en algunos casos puede progresar y producir ulceración, hemorragias e infecciones secundarias.

6. Sequedad en la boca

La sequedad en la boca o xerestomía es una sequedad de la membrana mucosa que ocurre cuando la producción de saliva es inadecuada o nula. Este síntoma con frecuencia se acompaña por alteraciones del gusto y pérdida del apetito. Se advierte un decremento en la producción de saliva 10 días después de iniciada la terapia, alcanza su clímax en 2 ó 3 semanas y continúa un período después de finalizada la terapia.

La producción inadecuada de saliva puede ser un efecto colateral permanente de la terapia de radiación. Una producción inadecuada de saliva puede tener como resultado digestiones inapropiadas, riesgo de irritación y daño de las membranas mucosas, disminución en la facultad del gusto, dificultad para masticar alimentos sólidos, desarrollo de caries dentales o infecciones bucales y dificultad para hablar.

7. Fatiga

La fatiga es un problema muy común de las personas con cáncer. Puede ser causada por la anemia, la acumulación de productos de desecho, la destrucción de células en la quimioterapia o terapia de radiación.

8. Pérdida de cabello

La pérdida de cabello o alopecia es un efecto colateral de la quimioterapia o terapia de radiación, usualmente es temporal, excepto cuando las dosis de radiación son muy altas. Cuando este nace de nuevo se pueden percibir cambios en su color o textura. También se presenta pérdida de pelo en cejas, axilas, brazos y piernas, aunque esto es menos frecuente.

9. Infecciones

Las infecciones son la causa más frecuente de enfermedad en los pacientes con cáncer. Las más recurrentes se presentan en los sistemas respiratorio y genitourinario, en la piel, en las membranas mucosas y en la sangre (septicemia).

El cáncer y su tratamiento dañan los mecanismos de defensa del cuerpo, dejando a los pacientes muy susceptibles de contraer enfermedades. La cirugía, las medidas de diagnóstico, y aún el mero hecho de estar en un hospital, incrementan todas las posibilidades de contraer una infección.

10. Pérdida del apetito

La pérdida del apetito (anorexia) y las alteraciones del gusto son síntomas comunes entre estas personas y son las dos causas mayores de desnutrición. El déficit de proteínas y calorías es una forma de desnutrición que implica el agotamiento de las reservas de grasa y proteína almacenada en órganos y músculos. También se caracteriza por una pérdida de peso en un 10% o más.

11. Náusea y vómito

La inhabilidad para disfrutar de alimentos, o para retenerlos, es uno de los problemas más frecuentes. Ambas –náusea y vómito– son un efecto colateral tanto de la quimioterapia como de la terapia de radiación. La persona que experimenta náusea y/o vómito después de uno o más tratamientos de quimioterapia, tiende a desarrollar estos síntomas por separado o simultáneamente, anticipatorios o condicionados.

12. Dolor

El dolor no es una parte inevitable del cáncer, especialmente si la enfermedad ha sido detectada tempranamente. Con frecuencia, el único dolor que se presenta es aquel asociado a la cirugía y otros tratamientos, y es controlable con medicamentos.

El que está asociado al cáncer generalmente es crónico, y persiste usualmente más de seis meses. Esto puede ser causado por un número de factores: destrucción de nervios, reducción de suministro de sangre, presión en un nervio, etcétera (Lanzokowsky, 1983; Lewin, 1990).

Como se mencionó antes, estos síntomas pueden presentarse o no en los pacientes con cáncer, muchos de ellos en sí mismos, son muy problemáticos y difíciles de sobrellevar; no obstante no se tiene que perder de vista que el tratamiento aunque sea agresivo está buscando salvar la vida al paciente.

Efectos colaterales

Algunos efectos tóxicos revisten una importancia clínica. Los más importantes son: a) esterilidad, demostrada sobre todo en el varón; b) efectos tóxicos secundarios a la profilaxis del SNC constituidos por:

1. Leucoencefalopatía. Constituye la manifestación tóxica más grave y es por lo general tardía. Consiste en una degeneración de la sustancia blanca del SNC (mielina), que es sustituida por tejido fibroso. Esta complicación provoca graves trastornos neurológicos, polimorfos, progresivos y que pueden conducir al fallecimiento del paciente.
2. Meningitis química. Consiste en la aparición de síntomas más o menos graves de irritación meníngea como rigidez de nuca, vómitos, cefalea, coma, que pueden presentarse espontáneamente o tras algunos días de tratamientos con corticoides.
3. Síndrome encefálico posradioterapia. Consiste en la aparición 2 u 8 semanas después de la radioterapia de un cuadro clínico caracterizado por somnolencia, astenia, anorexia, cefalea, vómitos y ligera elevación de la temperatura. Esta sintomatología remite rápidamente con el empleo de medicamentos.

Proyecto

Tomando en consideración que la psicología de la salud infantil cuenta con los elementos teóricos, metodológicos y prácticos, se desprende la necesidad de elaborar un proyecto de investigación que coadyuve a mejorar la calidad de vida de los pacientes de LLA, que son sometidos a los tratamientos médicos que ya han sido descritos.

Es de suma importancia, a su vez, dar a conocer los nuevos campos donde el psicólogo puede incidir para mejorar cualitativamente la atención que se le

brinda a los sujetos con algún padecimiento físico, en cada uno de los ámbitos de su vida. Proyectos de investigación como el que aquí se presenta sirven para resaltar el hecho de que la atención a la salud del individuo se tiene que hacer tomando en cuenta que el mismo es un ente biopsicosocial.

De esta manera a partir de la revisión bibliográfica consultada y de la necesidad que se detectó de un programa de apoyo psicológico a la población pediátrica con LLA, se elaboró el siguiente proyecto de investigación cuyo objetivo general fue: elaborar y aplicar un programa conductual de habilidades de afrontamiento en pacientes pediátricos con leucemia para mantener y/o mejorar su calidad de vida. Los objetivos específicos fueron:

1. Elaborar los instrumentos apropiados para evaluar las conductas-problema más frecuentes en los niños con LLA.
2. Construir un programa para identificar las técnicas de tratamiento apropiadas.
3. Aplicar los instrumentos para evaluar cada área del programa (procedimientos médicos, área de problemas personales, área escolar, área familiar).
4. Aplicar las técnicas de tratamiento de acuerdo con los problemas detectados.

Método

Sujetos

Los sujetos que conformaron la muestra fueron cinco, con las siguientes características generales:

- De 6 a 10 años de edad.
- Diagnóstico de LLA.
- Diagnóstico reciente (menos de dos meses).
- No hospitalizados (consulta externa).
- Que asistieran a la escuela.
- Con pronóstico favorable.

Diseño

Se utilizó un diseño cuasiexperimental, debido a que se trabajó en un ámbito natural como lo es el hospital. Por otra parte, el tipo específico de diseño que se empleó fue la preprueba-posprueba, debido a que se llevaron a cabo dos evaluaciones antes y

después del tratamiento (Hernández, Fernández & Baptista, 2001).

Los tipos de instrumentos que se utilizaron fueron elaborados a partir de una serie de entrevistas y de una consulta bibliográfica exhaustiva, de lo cual se generaron los reactivos pertinentes que conformaron los mismos y que en su mayoría fueron diseñados con el formato propio de una escala tipo Likert.

En cuanto a la evaluación de los resultados, estos se analizaron mediante la estadística descriptiva.

Procedimiento

Las áreas en las cuales se incidió fueron cuatro: procedimientos médicos, personal, escolar y familiar.

Área de procedimientos médicos. En esta área se modificaron las siguientes conductas: fobias, dolor, náusea, vómito anticipatorio y aversión a la comida.

Las fobias fueron definidas como un temor o miedo exagerado que sobreviene en determinadas circunstancias ante algún estímulo. Los estímulos que se considerarán en este proyecto son: el hospital, el médico y el tratamiento. El dolor se definió como una sensación generalmente localizada de malestar, molestia o aflicción, resultante de la estimulación de terminaciones nerviosas especializadas.

La náusea fue definida como la sensación desagradable referida vagamente al epigastrio y al abdomen que indica la proximidad del vómito. El vómito, por su parte, es la expulsión violenta por la boca de materias contenidas en el estómago, como consecuencia de una contracción brusca e intensa de las paredes gástricas y el abdomen. Ambos se presentan antes de la quimioterapia. La aversión a la comida se define como una sensación de repugnancia y/o falta de tolerancia ante algún alimento, generalmente identificable.

Área personal. En esta área se modificaron las siguientes conductas: fatiga, insomnio, pérdida del apetito, conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello y depresión.

La fatiga es un estado de aumento de las molestias físicas y disminución de la eficacia. Pérdida de la capacidad para responder a los estímulos. El insomnio consiste en la incapacidad para dormir o

vigilia anormal. La pérdida del apetito se caracteriza por un rechazo a la ingestión de alimentos. Las conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello se vinculan con aquellas asociadas a la caída constante y a gran escala del cabello.

Finalmente, la depresión se entiende como la pérdida de interés o gusto por todas o casi todas las actividades y pasatiempos usuales. Este ánimo se caracteriza por conductas como los siguientes: tristeza, desesperación, apatía, falta de iniciativa e irritabilidad.

Área escolar. En esta área se modificaron las siguientes conductas: relaciones deficientes de compañerismo, aislamiento y sentimientos de vergüenza y/o pena.

Las relaciones deficientes de compañerismo se entienden como la falta de repertorio adecuado para relacionarse con sus condiscípulos. El aislamiento es la conducta en la que el sujeto evita cualquier tipo de interacción con sus compañeros, prefiriendo mantenerse apartado de los mismos.

Los sentimientos de vergüenza y/o pena son actitudes de autodenigración provocada por estímulos externos o internos, que cuestionan el aspecto físico del niño principalmente por la alopecia.

Área familiar. Las conductas por modificar en este ámbito son la sobreprotección, el aislamiento, el rechazo familiar y la limitación en las actividades físicas.

La sobreprotección es la actitud paternal mediante la cual no se permite al niño afrontar situaciones para las que tiene las habilidades apropiadas. El aislamiento es la conducta en la que los miembros de la familia evitan cualquier tipo de interacción con el sujeto, prefiriendo mantenerse apartados del mismo.

El rechazo familiar es el conjunto de conductas y/o actitudes negativas que manifiesta la familia o –algún miembro– al respecto del niño y que no le permiten a este una interacción normal con los integrantes de la misma. La limitación en las actividades físicas es la actitud por medio de la cual los padres coartan al niño en el desempeño de actividades –físicas– que puede realizar.

Sesiones. Para el entrenamiento de los niños en las diferentes técnicas de tratamiento, así como para la evaluación de su desempeño, se llevaron

a cabo 30 sesiones de 60 minutos cada una, con intervalo de una semana.

Ambiente. El trabajo se desarrolló en la oficina de trabajo social de un hospital público de la Ciudad de México en el Área de Hematología Pediátrica, donde se capacitó al niño en el uso de las diferentes técnicas diseñadas para resolver los problemas más comunes de los niños con LLA –en la sala de tratamiento y en el área de hospitalización–, lugares donde el niño aplicó dichas técnicas.

Resultados

Los resultados se exponen en el siguiente orden:

1. características generales de los niños; 2. datos aportados en la primera entrevista por los papás; 3. evaluación general de los sujetos; y 4. análisis de casos.

Características generales de los niños

Después de exponer el proyecto a la barra médica del área de hematología pediátrica, en un período de dos meses aproximadamente, fueron canalizados e incluidos los cinco sujetos que conformaron la muestra.

Las características más sobresalientes que comparten los sujetos son, entre otras:

- a) Los niños tenían entre 7 y 10 años de edad (media = 8,4).
- b) Todos acababan de recibir el diagnóstico de leucemia linfocítica aguda (LLA).
- c) Todos los sujetos fueron del sexo masculino.
- d) Cuando fueron canalizados a la investigación, los niños estaban hospitalizados y en la primera etapa del tratamiento (inducción a la remisión).
- e) Todos estaban inscritos en escuelas primarias públicas.
- f) Cuando los niños se estabilizaron (aproximadamente dos semanas después de la fecha de ingreso), realizaban actividades escolares en el hospital.
- g) Los niños de la muestra son los hijos menores de sus respectivas familias.
- h) Todos los sujetos estaban siendo tratados bajo el mismo protocolo médico, aunque por diferentes pediatras.

- i) Todos los niños tuvieron una recidiva en un período aproximado de dos meses, después de la fecha de egreso.
- j) Los niños tenían pronóstico favorable, pero dos de ellos presentaban un factor de riesgo que era la edad (pues tenían 10 años).
- k) A la entrevista inicial asistieron ambos padres y se mostraron interesados en que sus hijos participaran en el proyecto, firmando la carta de consentimiento.

Como se puede observar, la selección de la muestra se realizó cumpliendo con todos los requisitos establecidos en el protocolo; además surgieron otras características similares que se consideran muy relevantes en la homogeneidad de esta.

Una de ellas es que todos los niños hayan estado bajo un mismo protocolo de tratamiento médico y que hayan recibido los mismos medicamentos (aunque cada uno en dosis específica para su caso), debido a que las reacciones por el tratamiento quimioterapéutico fueron parecidas (pero no idénticas), lo que facilitó el trabajo en el proyecto.

Datos aportados en la primera entrevista por los padres

Respecto a los datos familiares, se tiene que las madres de los niños de la muestra tenían en promedio 43,8 años de edad, cuatro de ellas eran amas de casa y una, secretaria (desempleada y dedicada a las labores del hogar), el nivel académico de las mismas fue de 6,8 años.

La edad promedio de los papás fue de 44,8 años, dos de ellos eran obreros; dos, empleados y uno, pintor; el promedio de años que asistieron a la escuela fue de 6,6. El promedio de hijos por pareja es de 2,6 y el ingreso general por familia va de 3 a 4 salarios mínimos mensuales. En lo que se refiere a si existe algún antecedente familiar de esta enfermedad, el 100% de los padres reportó que no.

En cuanto a la historia académica del niño se tiene que todos asistían normalmente a escuelas primarias públicas, cuando se les dio el diagnóstico de LLA, dos de ellos (sujeto 1 [S1] y sujeto 5 [S5]) cursaban quinto grado; dos más (sujeto 2 [S2] y sujeto 3 [S3]), segundo y uno (sujeto 4 [S4]), tercero. Cuando se les dio de alta todos regresaron a clases normales,

pero asistiendo solo tres veces por semana, ya que requerían de dos días para seguir con el tratamiento médico.

Ninguno de los niños había reprobado ningún curso y sus calificaciones fluctuaban entre 7 y 8 puntos sobre 10. Los padres reportaron que sus hijos no habían tenido problemas de conducta significativos en la escuela (más allá de recados por no hacer los trabajos en clase, llamadas de atención por jugar en el salón, etcétera), fuera de los que se pueden considerar como normales; ninguno de estos niños había sido expulsado.

Por otra parte, al pedir información sobre el tipo de reforzadores que sus hijos preferían, dos parejas respondieron fluidamente (lo que hace pensar en un conocimiento adecuado de los niños, S3 y S4), mientras que las otras tres tuvieron mucha dificultad en contestar (S1, S2 y S3). Al preguntárseles sobre las actividades que realiza el niño durante un día normal (desde que se levanta hasta que se acuesta), las cinco parejas fueron muy escuetas en sus respuestas y entre ellos no se ponían de acuerdo respecto a los horarios.

En lo que respecta al problema actual, las cinco parejas mencionaron que el médico les había explicado en qué consistía la enfermedad de sus hijos (LLA), sin embargo, ninguno de ellos lo supo exponer.

Sobre las reacciones que tuvieron cuando se les dio el diagnóstico, todos expresaron haber sentido mucho temor de que su hijo falleciera, y decidieron de inmediato que empezara con el tratamiento médico. Hay que resaltar un dato que es significativo en este punto, tres de las parejas dijeron que Dios los estaba castigando, uno de los esposos prometió dejar de maltratar a la esposa y dos prometieron dejar de ingerir alcohol.

Cuando se les preguntó si habían informado al niño de qué estaba enfermo, cuatro de las parejas dijeron que pensaban que no era conveniente para el sujeto ya que se podía deprimir, que ninguno de ellos tenía el valor para hacerlo y que tampoco tenían la capacidad de explicar qué era lo que padecía (S1, S2, S3 y S4), así que prefirieron decirles que tenían anemia.

Una pareja (S5) sí le dijo al niño que tenía leucemia, también le mencionaron que iba a em-

pezar un tratamiento largo y doloroso y que iba a presentar cambios físicos importantes. Los cuatro sujetos que no fueron informados de su enfermedad tuvieron dificultades para adaptarse al hospital y al tratamiento, ya que argumentaban que si no tenían nada, no tenían que estar allí.

Es importante resaltar que ni los familiares ni el paciente habían recibido apoyo psicológico y que el médico que les dio el diagnóstico lo hizo con mucho tacto.

De la observación de cada una de las parejas se puede expresar que: a todas el diagnóstico de LLA de sus hijos las desestabilizó notablemente, pero su tendencia fue hacia la integración familiar y no a la desunión. El nivel académico de los padres ($x = 6,7$ años) es un factor que influye en la comprensión de la enfermedad y de la terminología médica, aspecto que afecta a su vez la seguridad de los padres.

Finalmente, todos los padres se mostraron cooperativos al brindar la información e interesados en el proyecto de investigación.

Evaluación general de los sujetos

Área I. En las preguntas elaboradas para detectar fobias se encontró que los niños manifestaron temerle a las inyecciones (3), a quedarse en el hospital (4), a las jeringas (3), a estar solos (5) y a oír llorar a otros niños (5). Ninguno de los niños presentó náusea y/o vómito anticipatorio. Los alimentos (comidas, verduras, bebidas, dulces y frutas) que los niños reportaron que no les agradaban y que les daban náuseas cuando los comían fueron: fríjoles (2), sopa de verduras (4), pollo en caldo (2), chayote (1), calabazas (2), habas (2), lentejas (3), cebolla (5), ajo (5), agua de tuna, tamarindo y pepino (1), papaya (5) y mango (4), datos que se desprenden de las preguntas elaboradas para detectar aversión a la comida.

Área II. Respecto al área personal se encontró que en la conducta fatiga, tres de los sujetos reportaron sentirse cansados con frecuencia; en la conducta insomnio, no se presentó ningún caso; en la conducta pérdida del apetito, todos los sujetos (5) reportaron que no tenían apetito y que no se les antojaba la comida ni del hospital ni la que sus mamás les llevaban.

En lo que corresponde a las conductas y actitu-

des relacionadas con la pérdida de cabello, manifestaron que no les gusta que se les caiga el pelo, que lloraron y que se sienten feos. En las preguntas sobre depresión, los niños dijeron sentirse tristes sin ganas de sonreír (4), jugar (5), caminar (5), cambiarse de ropa (2).

Área III. Relaciones deficientes de compañerismo. Todos los niños reportaron sentirse bien en la escuela y con sus compañeros, también, mencionaron a más de tres de sus amigos y las actividades que les gustaba hacer con ellos que son: jugar fútbol, correr y jugar a esconderse.

Sobre la conducta de aislamiento, se encontró que a ninguno de los niños le agrada estar solo y apartado de sus compañeros. Ninguno reportó que tuviera sentimientos de vergüenza y/o pena con sus compañeros.

Área IV. Referente a la conducta sobreprotección, se encontró que esta se presentó en todos los padres de una forma muy clara, ya que todos los niños mencionaron que sus papás no les permiten responder cuando alguien les pregunta sobre su enfermedad y que los defienden siempre cuando alguien les hace burla. Las conductas de aislamiento y de rechazo familiar no se presentan en ninguno de los casos.

La última conducta evaluada, limitación de actividades físicas, está presente en todos los padres, ya que reportan que sus respectivas madres: los bañaban, cambiaban, limpiaban su cuarto, salían con ellos al parque, limpiaban sus zapatos, arreglaban su mochila (5) y solo en dos casos (S1 y S5) les permitían comer solos.

De lo anterior se desprende que las conductas problema son: Del área I: fobias, dolor, aversión a la comida en los cinco casos. Del área II: fatiga en tres de los niños, pérdida del apetito, conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello y depresión en los cinco sujetos. Del área III, no se manifestó ninguna conducta, y del área IV, se presentaron la sobreprotección y la limitación de actividades físicas en los cinco sujetos (ver tabla 1).

De esta forma se tiene que los sujetos 1, 2 y 5 presentaron nueve conductas problema, mientras que los sujetos 3 y 4, ocho. Por esto se procedió a aplicar los instrumentos elaborados específicamente para evaluar el grado de cada una de estas conductas.

Después de la evaluación realizada a los niños mediante los instrumentos específicos se encontraron los siguientes datos (ver tabla 2).

De esta manera se tiene que: el sujeto 1 disminuyó el número de conductas a 7; los sujetos 3 y 4, a 5 y los sujetos 4 y 5, a 4. El asterisco indica que esta conducta se manifestó después de la evaluación correspondiente.

Análisis de casos

Sujeto 1

Edad: 10 años. Sexo: masculino. Diagnóstico: LLA. Número de sesiones: 5. Número de conductas problema: 9 (área I: fobias, dolor, aversión a la comida; área II: fatiga, pérdida del apetito, conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello, depresión; área IV: sobreprotección y limitación de actividades físicas).

Tratamiento. Se determinó que la conducta problema más urgente de atender era el dolor

ocasionado por los procedimientos médicos, por lo cual se inició el entrenamiento en relajación y la distracción atencional, de donde se obtuvieron los siguientes datos (ver tabla 3).

No se pudo continuar con el tratamiento planeado, debido a que el niño tuvo una recaída y falleció.

Sujeto 2

Edad: 7 años. Sexo: masculino. Diagnóstico: LLA. Número de sesiones: 5. Número de conductas problema: 9 (área I: fobias, dolor, aversión a la comida; área II: fatiga, pérdida del apetito, conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello, depresión; área IV: sobreprotección y limitación de actividades físicas).

Tratamiento. Dado que el problema principal del niño era el dolor provocado por los tratamientos médicos, se decidió entrenar al sujeto en las técnicas de relajación e imaginación guiada. Los resultados aparecen en la tabla 4.

Tabla 1

Conductas problema reportadas por los niños en la evaluación general

Conductas problema	Sujetos					Total
	1	2	3	4	5	
Área I						
1. Fobias	x	x	x	x	x	5
2. Dolor	x	x	x	x	x	5
3. Náusea y vómito						0
4. Aversión a la comida	x	x	x	x	x	5
Área II						
1. Fatiga	x	x			x	3
2. Insomnio						0
3. Pérdida del apetito	x	x	x	x	x	5
4. Conductas y actitudes relacionadas a la pérdida del cabello	x	x	x	x	x	5
5. Depresión	x	x	x	x	x	5
Área III						
1. Relaciones deficientes de compañerismo						0
2. Aislamiento						0
3. Sentimiento de vergüenza y/o pena						0
Área IV						
1. Sobreprotección	x	x	x	x	x	5
2. Aislamiento						0
3. Rechazo familiar						0
4. Limitación de actividades físicas	x	x	x	x	x	5
Total	9	9	8	8	9	

Fuente: Autor

Tabla 2
Conductas problema presentadas por los niños después de la evaluación específica

Conductas problema	Sujetos					Total
	1	2	3	4	5	
Área I						
1. Fobias	x		x			2
2. Dolor	x	x	x	x	x	5
3. Náusea y vómito						0
4. Aversión a la comida						0
Área II						
1. Fatiga						0
2. Insomnio						0
3. Pérdida del apetito	x	x		*	*	2
4. Conductas y actitudes relacionadas a la pérdida del cabello	x	x	x	x	x	5
5. Depresión	x					1
Área III						
1. Relaciones deficientes de compañerismo						0
2. Aislamiento						0
3. Sentimiento de vergüenza y/o pena						0
Área IV						
1. Sobreprotección	x	x	x	x	x	5
2. Aislamiento						0
3. Rechazo familiar						0
4. Limitación de actividades físicas	x	x	x	x	x	5
Total	7	5	5	4	4	

Fuente: Autor

Tabla 3
Datos obtenidos en las escalas de relajación y nivel de dolor ante el procedimiento médico de canalización con medicamentos del sujeto 1

Sesión	Relajación		Nivel de dolor	
	Antes	Después	Antes	Después
1	0	3	5	3
2	1	5	5	1

Fuente: Autor

El programa de intervención planeado para el niño no se pudo llevar a cabo debido a que abandonó el proyecto, pues vivía en el interior de la República y no podía trasladarse semanalmente al hospital. Después de cinco meses, debido a una recaída, el niño regresó al área de hospitalización. A petición de la madre y de su médico el niño fue reincorporado al programa de investigación, por lo cual se consideró necesario aplicar nuevamente la batería de pruebas para determinar cuáles eran las conductas problema presentes.

Los datos de estas pruebas indicaron que el niño había desarrollado fobias al hospital, al instrumental médico y a la oscuridad, el dolor seguía en la misma condición. Presentaba náusea y vómito cuando su mamá o papá lo tenían que dejar solo, poseía serias aversiones a la comida (solo podía ingerir alimentos crudos), estaba deprimido, no quería ir a la escuela porque le daba vergüenza ver a sus compañeros, y en su casa lo único que le permitía hacer su mamá era prender la TV.

Se aplicó el tratamiento sugerido en el proyecto de investigación; sin embargo, los datos no se reportarán debido a que los requisitos que tenían que cubrir los sujetos para ingresar al protocolo no se cumplían en ese momento. Es decir, el sujeto no era de reciente diagnóstico, ya no asistía a la escuela y había pasado a la etapa terminal de la enfermedad, es decir, su pronóstico no era favorable.

Sujeto 3

Edad: 7 años. Sexo: masculino. Diagnóstico: LLA. Número de sesiones: 5. Número de conductas problema: 8 (área I: fobias, dolor, aversión a la comida; área II: pérdida del apetito, conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello, depresión; área IV: sobreprotección y limitación de actividades físicas).

Tratamiento. Con el sujeto 3 sólo se tuvieron dos sesiones de entrenamiento en relajación, de donde se obtuvieron los datos que muestra la tabla 5.

El niño fue considerado como “muerte experimental” después de no asistir a cinco citas.

Sujeto 4

Edad: 7 años. Sexo: masculino. Diagnóstico: LLA. Número de sesiones: 29. Número de conductas problema: 8 (área I: fobias, dolor, aversión a la comida;

área II: pérdida del apetito, conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello, depresión; área IV: sobreprotección y limitación de actividades físicas).

Tratamiento. La primera conducta que se trató fue el dolor ante diferentes tratamientos médicos. Los datos indican que el niño dominó la técnica de relajación en la tercera sesión. Según el registro semanal de la práctica de relajación en el hogar, se tiene que fue hasta la semana 14 donde regularizó con tres días.

La técnica tuvo los resultados que se muestran en la tabla 6.

La segunda conducta problema, de la cual son los siguientes datos, es la pérdida del apetito. Retomando lo establecido en el protocolo de investigación y tomando como base lo que el niño reportó como sus alimentos preferidos se hizo una lista.

En este punto se tienen que hacer algunas anotaciones: no siempre los alimentos que prefería el niño eran los recomendados para que ingiriera (por ejemplo, carne de puerco, mole, café), y debido a que el ingreso familiar era de 1 a 2 salarios mínimos, los padres no podían satisfacer todas las peticiones del niño (por ejemplo, camarones, carne de res, hamburguesas). Por esto el niño se tuvo que ajustar a los alimentos que la madre preparaba para toda la familia.

Tabla 4

Datos obtenidos en las escalas de relajación y nivel de dolor ante el procedimiento médico de canalización con medicamentos del sujeto 2

Sesión	Relajación		Nivel de dolor	
	Antes	Después	Antes	Después
1	0	2	5	4
2	0	3	5	3
3	0	3	5	3

Fuente: Autor

Tabla 5

Datos obtenidos en las escalas de relajación y nivel de dolor ante el procedimiento médico de canalización con medicamentos del sujeto 3

Sesión	Relajación		Nivel de dolor	
	Antes	Después	Antes	Después
1	0	3	5	3
2	2	5	5	1

Fuente: Autor

Tabla 6.
Evaluación de la conducta problema dolor, mostrando la intensidad del mismo, antes y después de la relajación

Tratamiento	N° de registro	Intensidad del dolor	Relajación		Intensidad del dolor
			Antes	Después	
Radioterapia	1	0	0	3	0
	2	0	0	3	0
	3	0	0	3	0
Análisis de sangre	1	3	0	1	3
	2	3	0	2	2
	3	3	1	2	2
	4	3	1	4	2
	5	3	2	5	2
	6	3	2	5	1
	7	3	2	4	1
Quimioterapia intramuscular	1	3	0	0	3
	2	3	0	0	3
	3	3	1	2	3
	4	3	1	2	3
	5	3	2	3	2
	6	3	2	3	2
	7	3	1	3	2
	8	3	2	4	2
	9	3	1	5	1
	10	3	1	5	1
	11	3	2	5	1
	12	3	2	5	1
	13	3	2	5	1
Quimioterapia intratecal	1	5	0	1	5
	2	5	0	1	5
	3	5	0	2	4
	4	5	1	2	4
	5	5	1	3	3
	6	5	1	4	3
	7	5	2	4	3
	8	5	2	4	2
	9	5	2	5	2
	10	5	2	5	2
	11	5	2	5	2
Canalización	1	5	0	0	5
	2	5	0	0	5
	3	5	0	1	5
	4	3	0	1	3
	5	3	1	2	2

Continúa

Tratamiento	Nº de registro	Intensidad del dolor	Relajación	Intensidad del dolor
	6	3	1	2
	7	3	0	3
	8	3	0	3
	9	3	1	3
	10	3	0	4
	11	3	0	4
	12	3	1	5
	13	3	1	5
	14	3	1	5
Extracción de médula	1	5	0	1
	2	5	0	3
	3	5	0	4
	4	5	0	5
	5	5	1	5
	6	5	1	5
	7	5	1	5

Fuente: Autor

Debido a lo anterior se entrenó a la madre en el procedimiento de manejo de contingencias, para que el niño fuera reforzado positivamente cuando mostraba una ingestión adecuada. Los reforzamientos usados fueron principalmente: que el niño pudiera jugar Nintendo, que se le comprara su fruta favorita, que su madre durmiera con él, que se le contara un cuento y ocasionalmente (cuando se tenían los recursos) que se le compara algún juguete. Esto fue suficiente y exitoso, ya que el niño mantuvo un peso adecuado.

La siguiente problemática que se trató fueron las conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello. El primer paso para eliminar esta conducta fue el reforzamiento de la autoimagen del niño mediante frases que el mismo niño construyó, como: “Soy un chavo bonito”, “mi mami me quiere mucho”, “a mi familia no le importa que yo esté peloncito”, “estoy peloncito por la quimioterapia, pero pronto me saldrá el pelo”. Estas verbalizaciones de afrontamiento se realizaron en tres sesiones, y el reporte de la madre indicó que el niño ya no comentaba que se sentía feo y triste por la pérdida de su cabello.

Respecto a los sentimientos de vergüenza y/o pena, se determinó que el niño necesitaba entrenamiento en situaciones escolares, familiares y en

la calle, ya que sentía vergüenza ante familiares, compañeros, adultos en general y niños en general. Se implementó la técnica de entrenamiento asertivo durante nueve sesiones.

A partir de la séptima sesión el niño reportó su nivel de vergüenza y/o pena en la categoría 1 (nada) ante familiares, compañeros y adultos en general; mientras que ante niños en general respondió en la categoría 2 (poca) (ver tabla 7).

Por el tipo de trato que el niño recibía ocasionalmente de parte del personal médico, se decidió entrenar al sujeto para que manifestara asertivamente si el trato que le daban era incómodo o él lo consideraba inapropiado.

De esta forma se observó que el niño en las dos primeras sesiones no decía nada (1), mientras que en las dos últimas, ya era capaz de expresar claramente su inconformidad (2) (por ejemplo, podía decirle a la enfermera que lo estaba lastimando, que lo estaba agarrando muy fuerte, que le diera un momento para relajarse, entre otras cosas) (3). Se considera que esta situación fue benéfica para el niño, pero las enfermeras manifestaron incomodidad (ver tabla 8).

El tratamiento implementado para abordar la conducta de sobreprotección fue un entrenamiento a los padres, mostrándoles *in situ* que sus hijos habían sido

entrenados y ya contaban con las habilidades necesarias para hacer frente a circunstancias desagradables para ellos. Los datos se muestran en la tabla 9.

No obstante lo que indica esta tabla, de acuerdo con el reporte verbal del niño, la madre no presentó este comportamiento. El niño afirmó que en las situaciones reales su mamá lo retiraba de ellas o bien respondía por él.

Respecto al tratamiento de la última conducta problema (limitación de actividades físicas), se tiene que al niño no se le permitía hacer prácticamente nada; esto, obviamente con el consentimiento de él y de su padre. La madre manifestó que en un primer momento ella pensó que esto beneficiaría al niño, pero que últimamente la situación también le incomodaba a ella, porque ya no quería comer solo.

Se tuvo una entrevista con el padre, con la finalidad de explicarle que el sujeto podía y debía hacer algunas actividades, por lo que se programaron cada semana actividades sugeridas por la

investigadora, por la madre y por el padre. Esta programación se realizó durante nueve semanas y los resultados son asombrosos. De las 3 actividades que realizaba el niño en la primera evaluación, pasaron a 19 en la novena semana. Es importante hacer mención de que la incorporación del niño a las actividades generales del hogar fortaleció y mejoró mucho su relación familiar (ver tabla 10).

Posevaluación. Para la primera conducta, los datos obtenidos en la posevaluación se muestran en la tabla 11.

El tratamiento aplicado se puede considerar como exitoso. Respecto a la pérdida del apetito, los informes del médico y de la madre indican que la ingestión de alimentos era en cantidad y variedad adecuadas. Es decir, esta conducta dejó de ser problemática. El tercer problema eran las conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello, donde la posevaluación indica que el niño adquirió las conductas asertivas necesarias.

Tabla 7

Intensidad de los sentimientos de vergüenza y/o pena ante diferentes personas (nota: los códigos de respuesta corresponden a: 1.- Nada. 2.- Poco. 3.- Regular. 4.- Mucho. 5.- Muchísimo)

Nº de registro	Familiares	Compañeros	Adultos en general	Niños en general
1	4	5	4	5
2	4	4	4	5
3	3	4	3	5
4	3	3	3	4
5	2	2	2	4
6	2	2	2	3
7	1	2	1	3
8	1	1	1	2
9	1	1	1	2

Fuente: Autor

Tabla 8

Habilidades mostradas por el niño ante el personal médico, durante los diferentes tratamientos (nota: el código de respuesta correspondiente es: 1.- No expresa nada. 2.- Expresa poco. 3.- Expresa claramente)

Nº de registro	Antes del entrenamiento	Después del entrenamiento
1	1	1
2	1	2
3	1	3
4	1	3

Fuente: Autor

Tabla 9

Conductas de sobreprotección emitidas por los padres antes y después de su entrenamiento (ver nota explicativa)

Situación	Nº de registro	Antes	Después
I	1	1	1
	2	1	1-2
	3	1	2
	4	1	1
	5	1	2
	6	1	2
II	1	1-2	1-2
	2	1-2	1-2
	3	1-2	2
	4	1-2	1
	5	1-2	3
	6	1-2	2
	7	1-2	4
	8	1-2	5-9
	9	1-2	5-9
	10	1-2	6-9
	11	1-2	7-9
III	1	1-2	1
	2	1-2	1-2
	3	1-2	3
	4	1-2	5
	5	1-2	5
IV	1	1-2	1
	2	1-2	1
	3	1-2	1-2
	4	1-2	3
	5	1-2	3
V	1	3	3-4
	2	3	3-4
	3	3	5
	4	3	5
	5	3	5
VI	1	3	1
	2	3	1
	3	3	1-3
	4	3	5
	5	3	5

Fuente: Autor

Nota: las situaciones marcadas en la tabla son:

I. Cuando le preguntan qué padece el niño, en su casa; II. Cuando le preguntan qué padece el niño, en la calle, hospital, escuela, etc.; III: Cuando se burlan del niño porque no tiene pelo en su casa ; IV. Cuando lo miran insistentemente en la calle; V. Cuando sus familiares preguntan; VI. Cuando sus familiares hacen burla.

La codificación para la situación I es: 1. Retira al niño; 2. Evade la pregunta/llora; 3. Ignorar; 4. Responde evasivamente; 5. Responde sin molestarse; 6. Le pide al niño que responda; 7. Responde el niño; 8. Se incomoda; 9. Lo toma con naturalidad; La codificación para las conductas III, IV, V y VI es: 1. Miradas agresivas; 2. Retirar al niño; 3. Ignorar; 4. Madre responde; 5. Niño responde.

En lo que se refiere a los sentimientos de vergüenza y/o pena, el entrenamiento asertivo fortaleció al niño, ya que este manifestó no presentar esta conducta ante familiares, compañeros y adultos en general, mientras que ante los niños dijo tener poca vergüenza y/o pena.

Respecto a la sobreprotección, se tienen datos que van en sentidos diferentes, por un lado, la madre afirma que ya le permite al niño afrontar todas las situaciones mencionadas en el apartado correspondiente y que ella ya lo toma con naturalidad; sin embargo, el reporte del niño indica que en situaciones, como cuando se burlan de él en la calle, su mamá inmediatamente lo aleja o lo cubre y no lo deja responder.

De lo anterior se desprende que el entrenamiento que se dio a la madre es medianamente exitoso, pero, por otro lado, el hecho de que el niño lo haya expresado tan claramente indica que él desarrolló las habilidades de afrontamiento adecuadas para

esta situación. Finalmente, la última conducta en la que se intervino (limitación de actividades físicas), según lo reportado, se manifiesta que el tratamiento fue exitoso, ya que pasó de 3 actividades permitidas a 19.

En términos generales y después del análisis de la posevaluación, se considera que el programa fomentó la adquisición de habilidades de afrontamiento que permitieron al niño mejorar su calidad de vida.

Sujeto 5

Edad: 10 años. Sexo: masculino. Diagnóstico: LLA. Número de sesiones: 25. Número de conductas problema: 9 (área I: fobias, dolor, aversión a la comida; área II: fatiga, pérdida del apetito, conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello, depresión; área IV: sobreprotección y limitación de actividades físicas).

Tabla 10
Cambios presentados en las actividades de los niños a lo largo de nueve semanas de entrenamiento

Conductas	Programación de actividades									
	Antes	Después								
	Semanas									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1. Comer solo	X	3	5	5	5	6	6	7	7	7
2. Vestirse solo		1	2	3	3	3	4	5	6	6
3. Bañarse solo				1	1	2	3	3	4	4
4. Levantar su ropa		1	1	1	2	3	4	5	6	6
5. Levantar su plato		1	1	1	2	3	3	4	5	7
6. Guardar juguetes		1	1	1	1	3	4	5	6	7
7. Tender su cama				1	2	2	3	3	3	3
8. Lavarse los dientes	X	2	3	3	4	6	7	7	7	3
9. Salir a la tienda						2		2	3	4
10. Salir a jugar							1	2	5	3
11. Hacer la tarea				1	1	1	2	2	3	4
12. Guardar útiles				1	1	1	2	2	3	4
13. Barrer					1	1	1	2	2	2
14. Sacudir					1	1		1	1	1
15. Ordenar objetos		1		1		1		2	3	1
16. Hacer favores						2	2	3	1	2
17. Atenderse solo			1	2	2	2	2	5	6	7
18. Limpiar sus zapatos					1	2	2	2	2	2
19. Cargar su mochila	X							2	2	3
Total		10	14	21	27	41	50	62	75	78

Fuente: Autor

Tabla 11

Nivel reportado por el sujeto en la posevaluación

Procedimientos médicos	Intensidad del dolor
Análisis de sangre	1
Canalización de medicamentos	1
Canalización con solución salina	1
Quimioterapia intramuscular	1
Quimioterapia intratecal	2
Extracción de médula	2
Radioterapia	0

Fuente: Autor

Tratamiento. La primera conducta que se trató fue el dolor ante diferentes procedimientos médicos. El niño dominó la técnica de relajación en la quinta sesión. Según el registro semanal de relajación en el hogar, se tiene que fue de la semana 14 a la 23 donde regularizó su práctica con dos días. En las semanas 17 y 18, debido a una complicación hepática, tuvo que ser hospitalizado.

El primer procedimiento médico donde se aplicó la técnica de relajación fue en la quimioterapia, la cual fue reportada como no dolorosa, sin embargo, debido a que era una situación desconocida para el niño, este manifestó mucha ansiedad. Después de tres sesiones de relajación, el niño manifestó que dicha ansiedad no estaba presente (ver tabla 12).

En el procedimiento de extracción de sangre para análisis de laboratorio, el sujeto manifestó tener un nivel de dolor de 3. La relajación en el registro 1, reportó que el sujeto estaba regularmente relajado (3), pero su nivel de dolor no disminuyó. En los registros 2 y 3 el niño reportó un nivel de dolor de 2, lo que indicó leve mejoría. En la cuarta sesión el niño fue lastimado, por lo que su nivel de dolor se elevó a 4. A partir de la sexta sesión, se incluyó la imaginación guiada para él.

El cuarto procedimiento es la quimioterapia intratecal. La intensidad del dolor reportada fue de 5. En las dos primeras sesiones el niño no se pudo relajar (lloró y no permitió que su madre se alejara de él), por lo que la intensidad del dolor no disminuyó. En las sesiones tercera y cuarta se logró que el niño se relajara en una escala de 3 y 4 respectivamente y la intensidad de su dolor disminuyó a 4.

En la quinta sesión se introdujo la imaginación guiada, el nivel reportado de relajación fue de 5 y

su dolor disminuyó a 2. Los resultados obtenidos son muy alentadores, ya que el niño de esta sesión a la octava presentó una excelente relajación y disminuyó la intensidad de su dolor a una escala de 2 (ver tabla 12).

Respecto al tratamiento de aplicación de sueros y medicamentos, se tiene que en el registro número 1 el dolor era de 3, el cual se mantuvo hasta la tercera sesión, pues el niño no lograba relajarse (1). Fue hasta la décima sesión (cuando se añadió la imaginación guiada) que el niño pudo relajarse en una escala de 4, cuando el nivel de dolor disminuyó a 1. En el tratamiento de extracción de médula, la intensidad del dolor era de 5; en las dos primeras sesiones el niño no se pudo relajar y presentó resistencia física.

A partir de la tercera sesión, se introdujo la imaginación guiada, y la relajación que reportó el niño fue de 5 con una intensidad del dolor de 3, en las sesiones 3 y 4, y de la quinta sesión a la séptima el dolor disminuyó a 2. Este tratamiento se considera exitoso debido a que el niño no mostró resistencia física a partir de la tercera sesión.

Respecto a la conducta de pérdida del apetito, se elaboró una lista de los alimentos preferidos por el niño; además la madre había consultado a una nutricionista para hacer la lista de los alimentos que le convenía ingerir a su hijo.

No obstante, la situación económica de la familia no le permitía a la madre tener acceso a muchos de estos alimentos (su ingreso era de 1 a 2 salarios mínimos), por lo que el niño se tuvo que ajustar a aquellos alimentos que preparaba la madre para toda la familia.

La solución que se planteó conjuntamente fue que la madre en la mañana le preguntaba al niño

Tabla 12
Evaluación de la conducta problema dolor, mostrando la intensidad del mismo antes y después de la relajación

Tratamiento	N° de registro	Intensidad del dolor		Relajación	
		Antes	Después	Antes	Después
Radioterapia	1	0	0	0	0
	2	0	0	2	0
	3	0	0	3	0
Análisis de sangre	1	3	0	3	3
	2	3	0	3	2
	3	3	1	3	2
	4	3	1	3	4
	5	3	2	3	2
	6	3	2	4	1
	7	3	3	5	1
	8	3	3	5	1
	9	3	3	5	1
	10	3	3	5	1
	11	3	3	5	1
Quimioterapia intratecal	1	5	0	0	5
	2	5	0	0	5
	3	5	1	3	4
	4	5	1	4	4
	5	5	2	5	2
	6	5	2	5	2
	7	5	2	5	2
	8	5	2	5	2
Canalización	1	5	0	1	3
	2	5	0	1	3
	3	5	1	1	3
	4	3	1		2
	5	3	2	3	3
	6	3	2	3	3
	7	3	2	4	2
	8	3	2	4	2
	9	3	2	4	2
	10	3	2	4	1
	11	3	3	5	1
	12	3	3	4	1
	13	3	3	3	2
	14	3	1	4	1
	15	3	1	4	1
	16	3	1	4	1
Extracción de médula	1	5	0	0	5
	2	5	0	0	4
	3	5	1	5	3

Fuente: Autor

qué quería comer y si se ajustaba a su presupuesto, lo complacía. El niño, no obstante a lo anterior, disminuyó su ingesta y perdió peso. Para lograr que el niño mantuviera una ingesta adecuada, se entrenó a los padres en el manejo de contingencias, con el fin de que proporcionaran reforzamiento positivo al niño cuando comiera bien.

Los reforzadores fueron: jugar con el Nintendo, que le contaran cuentos, que formaran rompecabezas junto con él y cuando fuera posible lo llevaran a comer a algún restaurante. Después de esta programación, se logró que el niño recuperara y mantuviera su peso normal.

La siguiente problemática que se trató fueron las conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello. El primer paso para eliminar esta conducta fue el reforzamiento de la autoimagen del niño mediante frases que el mismo niño construyó, como: “Soy un niño simpático”, “mi mami me quiere mucho”, “a mi familia no le importa que yo no tenga pelo”, “no tengo pelo por la quimioterapia, pero pronto me saldrá”. Estas verbalizaciones de afrontamiento se realizaron en tres sesiones, y el reporte de la madre indicó que el niño ya no comentaba que se sentía feo y triste por la pérdida de su cabello.

Respecto a los sentimientos de vergüenza y/o pena, se determinó que el niño necesitaba entrenamiento en situaciones escolares (preguntas sobre su enfermedad, burlas de sus compañeros, que sea visto con insistencia), familiares (burlas y apodosos) y en la calle (que sea visto insistentemente, que se rían de él, que le hagan burla, que le pregunten qué tiene), ya que sentía vergüenza ante familiares, compañeros, adultos en general y niños en general. Se implementó la técnica de entrenamiento asertivo durante ocho sesiones.

A partir de la séptima sesión, el niño reportó su nivel de vergüenza y/o pena en la categoría 1 (nada) ante familiares y compañeros; mientras que ante adultos y niños en general respondió en la categoría 2 (poca). En la última sesión el niño reportó ante todas las opciones no tener nada de vergüenza (1) (ver tabla 13). Sin embargo, cuando el niño manifestó lo anterior, fue en un período en el que los médicos recomendaron no asistir a la escuela (por las bajas temperaturas) y no salir con frecuencia a la calle.

Debido a algunas actitudes del personal médico, se pensó que era necesario entrenar al niño en situaciones donde él sintiera que no estaba siendo bien atendido. Se logró que de la sesión cuarta a la sexta el niño expresara claramente sus molestias (ver tabla 14).

Respecto al tratamiento aplicado para eliminar la conducta de sobreprotección, se entrenó a la madre en ciertas habilidades, con el fin de que esta no fuera afectada por situaciones en las que el niño ya había sido entrenado para responder asertivamente. La primera situación que se abordó fue cuando le preguntaban al niño de qué estaba enfermo (calle, escuela, hospital, transporte público), donde la madre manifestó en las sesiones tercera, quinta y sexta que dejaría responder a su hijo.

Cuando le hacen burla a su hijo porque no tiene pelo, en las dos primeras sesiones, la madre reportó que miraba agresivamente a las personas y retiraba inmediatamente al niño de ese lugar. En las sesiones cuarta y quinta, dijo que dejaría al niño que se defendiera solo. Cuando se le quedan viendo insistentemente en la calle, las respuestas en las sesiones primera y segunda fueron las mismas que en la situación anterior, mientras que en las dos últimas sesiones concluyó que lo mejor era ignorar la situación.

En las situaciones cuando sus familiares preguntan sobre la enfermedad del niño y cuando sus hermanos le hacen burla, la madre en las sesiones primera y segunda, reportó que trataba de ignorarlas pero que no podía dejar de mirar agresivamente a las personas. Después de que observó las habilidades que había desarrollado su hijo, manifestó que él era el más apropiado para defenderse.

Es importante hacer notar que la madre reportó que corroborar que su hijo se podía defender la hacía sentirse más tranquila, sobre todo cuando salían a la calle y cuando este asistía a la escuela (ver tabla 15).

La última conducta problema en la cual se inició fue la limitación de actividades físicas, y los datos se muestran en la tabla 16.

La madre reportó que las relaciones entre ella y su hijo habían mejorado notablemente, ya que en esos momentos no lo sentía más como una carga, y que, además, como compartían actividades, tenían

Tabla 13

Intensidad de los sentimientos de vergüenza y/o pena ante diferentes personas (nota: los códigos de respuesta corresponden a: 1.- Nada. 2.- Poco. 3.- Regular. 4.- Mucho. 5.- Muchísimo)

Nº de registro	Familiares	Compañeros	Adultos en general	Niños en general
1	4	4	5	5
2	4	4	4	4
3	3	3	4	4
4	3	3	4	4
5	2	2	3	3
6	2	2	3	3
7	1	1	2	2
8	1	1	1	1

Fuente: Autor

Tabla 14

Mostradas por el niño ante el personal médico, durante los diferentes tratamientos (nota: el código de respuesta correspondiente es: 1.- No expresa nada. 2.- Expresa poco. 3.- Expresa claramente)

Nº de registro	Antes del entrenamiento	Después del entrenamiento
1	1	1
2	1	1
3	1	1
4	1	2
5	1	3
6	1	3

Fuente: Autor

la oportunidad de comunicarse más. Por su parte, el niño manifestó que se sentía mejor ayudando en su casa y que ya no se aburría tanto.

Posevaluación. Para la primera conducta el dolor, los datos obtenidos en la posevaluación son los que se muestran en la tabla 17. Es decir, que el tratamiento aplicado se puede considerar como exitoso.

Respecto a la pérdida del apetito, el reporte del médico y de la madre indica que la ingestión de alimentos era en cantidad y variedad adecuada. No obstante, no se puede descartar esta conducta como problema, porque el niño busca muchos pretextos para no comer.

El tercer problema fueron las conductas y actitudes relacionadas con la pérdida de cabello, de la que la posevaluación indica que el niño adquirió las conductas asertivas necesarias para que no fuera más un problema.

En lo que se refiere a los sentimientos de vergüenza y/o pena, el entrenamiento asertivo dado

al sujeto indica que al término del tratamiento el niño no presentaba esta conducta ante ninguna persona.

Respecto a la sobreprotección, el tratamiento fue exitoso, ya que la madre afirma que ya le permite al niño afrontar todas las situaciones mencionadas y que ella ya lo toma con naturalidad, y además manifiesta que se siente más tranquila al saber que su hijo se sabe defender. Esto no indica, sin embargo, que la madre ante algunas situaciones que ella considera desventajosas para su hijo intervenga para defenderlo.

Finalmente, la última conducta en la que se intervino (limitación de actividades físicas), según lo reportado en el inventario de actividades, claramente se manifiesta que el tratamiento fue exitoso ya que pasó de 3 actividades a 19.

En términos generales y después del análisis de la posevaluación, se considera que el programa fomentó la adquisición de habilidades de afrontamiento que permiten al niño mejorar su calidad de vida.

Tabla 15

Conductas de sobreprotección emitidas por los padres antes y después de su entrenamiento (ver nota)

Situación	Nº de registro	Antes	Después
I	1	1	1
	2	1	2
	3	1	2
	4	1	1
	5	1	2
	6	1	2
II	1	1	1-2
	2	1	1-2
	3	1	2
	4	1	1
	5	1	1
	6	1	1
	7	1	2
	8	1	2
	9	1	5-9
	10	1	6-9
	11	1	7-9
III	1	2	2
	2	2	2
	3	2	2
	4	2	7
	5	2	7
	6	2	7
	7	2	2
	8	2	7
	9	2	7
	10	2	7
IV	1	1	1-8
	2	1	1-8
	3	1	9
	4	1	9
	5	1	9
	6	1	9
	7	1	9
V	1	2	2
	2	2	5
	3		5
	4	2	5
VI	1	1-2-8	1-2-8
	2	1-2-8	1-8
	3	1-2-8	1-8
	4	1-2-8	1-8
	5	1-2-8	1-8
	6	1-2-8	9
	7	1-2-8	9
	8	1-2-8	9

Fuente: Autor

Nota: las situaciones marcadas en la tabla son:

I. Cuando le preguntan qué padece el niño, en su casa. II. Cuando le preguntan qué padece el niño, en la calle, hospital, escuela, etc. III: Cuando se burlan del niño en su casa porque no tiene pelo. IV. Cuando lo miran insistentemente en la calle. V. Cuando sus familiares preguntan. VI. Cuando sus familiares hacen burla.

La codificación para la situación I es: 1. Responde la madre con mucha pena; 2. Responde el niño.

La codificación para la situación II es: 1. Retirar al niño; 2. Evadir la pregunta/llorar; 3. Ignorar; 4. Responder evasivamente; 5. Responder sin molestarse; 6. Pedirle al niño que responda; 7. Responde el niño; 8. Se incomoda; 9. Lo toma con naturalidad.

La codificación para las conductas III, IV, V, VI es: 1. Miradas agresivas; 2. Retirar al niño; 3. Ignorar; 4. Madre responde; 5. Niño responde.

Tabla 16
Cambios presentados en las actividades de los niños a lo largo de siete semanas de entrenamiento

Conductas Programación de actividades	Antes		Después					
	Semanas							
	1	2	3	4	5	6	7	
1. Comer solo	X	7	7	7	7	7	7	7
2. Vestirse solo		3	3	5	6	6	6	6
3. Bañarse solo		1	1	4	4	4	4	4
4. Levantar su ropa			2	7	7	7	7	7
5. Levantar su plato		6	6	7	7	7	7	7
6. Guardar juguetes			3	6	6	7	7	7
7. Tender su cama			1	3	3		3	5
8. Lavarse los dientes			1	2	1	2	1	2
9. Salir a la tienda								
10. Salir a jugar	X	1	3	4	4	4	5	5
11. Hacer la tarea			1	1	2	3	4	6
12. Guardar útiles							2	5
13. Barrer				1	1	2	2	5
14. Sacudir					1	2	2	
15. Ordenar objetos						1	1	3
16. Hacer favores					1	1	1	1
17. Atenderse solo			1		1	2	1	2
18. Limpiar sus zapatos	X	1		2	1	2	2	1
19. Cargar su mochila	X	1		1	1	2	2	1
Total		20	28	50	53	59	65	79

Fuente: Autor

Tabla 17
Posevaluación de la conducta de dolor ante diferentes procedimientos médicos

Procedimientos médicos	Intensidad
Análisis de sangre	1
Canalización con medicamentos	1
Canalización con solución salina	1
Quimioterapia intramuscular	1
Quimioterapia intratecal	2
Extracción de médula	2
Radioterapia	0

Fuente: Autor

Conclusiones

El primer punto por tratar es el referente al enfoque que desde la profesión médica se hace del proceso salud-enfermedad. Así, se tiene que los problemas de salud históricamente han sido abordados unilateralmente

desde la perspectiva médica. Este hecho determina que el ser humano como objeto de estudio sea abordado como un ente fraccionado, del cual el único aspecto por tomar en cuenta es el biológico.

El estatus que tiene el médico entre los profesionistas dedicados a la salud es a los ojos de los usua-

rios y de ellos mismos incuestionable, factor que influye decididamente en que dichos profesionistas aborden al sujeto enfermo sin reparar en que existen otras profesiones que pueden apoyar su trabajo.

Es importante hacer mención de esto debido a que, desde esta perspectiva, el psicólogo no tendría un espacio específico para abordar la parte para la cual está capacitado en este proceso.

A partir de este planteamiento, se llega entonces a la deducción de que la salud no es únicamente la ausencia de enfermedad, sino un proceso complejo en el que intervienen factores biológicos, psicológicos y sociales, de lo que se desprende necesariamente un cambio en la definición del objeto de estudio.

De esta manera, el ser humano tiene que empezar a ser visto como una unidad biopsicosocial, con influencias importantes de todos los ámbitos que lo rodean, y así mismo, la conceptualización de los problemas de la salud para ser integral requiere tomar en cuenta el rol de la conducta humana.

En diversas investigaciones ha quedado demostrado que la presencia o ausencia de ciertos comportamientos en el repertorio habitual de las personas propicia un riesgo más elevado de trastornos graves de salud. La propuesta es entonces favorecer la adquisición por parte de los individuos de conductas adecuadas y modificar aquellas que suponen un riesgo, hecho que constituye el primer paso de una buena educación para la salud.

Decir que lo anterior es una empresa fácil, es faltar a la verdad, además de evidenciar una carencia de información, ya que se ha demostrado que las conductas llamadas de salud se caracterizan por ser inconsistentes. Este último término hace referencia a la escasa relación entre distintas conductas en una misma persona, pues el hecho de que un sujeto lleve a cabo una conducta de salud, no predice en modo alguno la presencia de otras.

Respecto a los factores que están relacionados con estas conductas, se pueden identificar dos tipos: los sociales y los individuales. En los primeros, existen aspectos como la influencia específica que recibe el individuo del grupo familiar; los valores asociados a una cultura particular o a un grupo socioeconómico, que incluyen desde los estéticos hasta la definición del papel que deben jugar los diferentes miembros

de la comunidad. En los segundos, se encuentran aspectos como la autopercepción de síntomas, los factores emocionales y las creencias y actitudes.

Recapitulando, es preciso observar el proceso salud-enfermedad como resultante de la interrelación de factores físicos, conductuales y ambientales, para de esta forma regresarle al ser humano todos los aspectos que lo conforman, es decir, comprenderlo como un ente biopsicosocial.

Es necesario a su vez remarcar que cada uno de estos aspectos contribuye a los diferentes tipos de problemas que se encuentran en la práctica médica y que estos no pueden ser resueltos únicamente por las técnicas tradicionales de dicha profesión, por lo que otras disciplinas deben empezar a ser tomadas en cuenta para proporcionar al paciente una atención integral.

El presente proyecto surgió con la pretensión básica de intervenir en un área que se manifestó desatendida. Las conductas problema que se retomaron para su elaboración se considera que fueron las adecuadas, no obstante que no todas ellas se presentaron en los sujetos analizados.

Este trabajo tuvo pretensiones muy amplias al abordar los cuatro ámbitos más importantes del niño. Es necesario mencionar que si bien se realizó una intervención en cada uno de ellos, se es consciente de que esta debe realizarse de una manera más amplia. De allí se deriva que cada una de dichas áreas, debido al tipo de problemática que abordan, puede, y es necesario, ser creada como un proyecto específico encaminado a tratar esos aspectos.

Un proyecto de investigación al ser elaborado requiere de cierta metodología y tiene que cumplir con ciertos requisitos para ser aprobado, por esto en el presente trabajo se plantearon etapas para ser abordadas en un orden específico. Sin embargo, es de todos sabido que en el trabajo de campo es casi imposible llevar a cabo punto por punto lo marcado en los protocolos.

Este trabajo tuvo también esta característica, es decir, se adaptó a las necesidades prioritarias de los sujetos sin importar que la conducta problema fuera del área IV o del área I. Si el niño expresaba alguna problemática, esta era atendida, aun cuando los objetivos de esa sesión fueran otros.

Para el trabajo de campo es menester tomar en cuenta cada uno de los aspectos que se van presentando, por lo que se debe ser flexible –obviamente sin perder de vista los objetivos finales–. En este proyecto algunas sesiones tuvieron que ser suspendidas simplemente por el hecho de que los niños no tenían el ánimo ni la disposición para trabajar, aspecto por demás justificable si se recuerda que estaban bajo tratamientos médicos agresivos. En el protocolo original fueron planeadas 15 sesiones de 30 minutos cada una, las mismas que se extendieron a 30 de 60 minutos, entre otras causas por los aspectos arriba explicados.

Así mismo, las técnicas de tratamiento tuvieron que ser adaptadas a las condiciones en las cuales se logró trabajar, que, dicho sea de paso, no fueron las ideales o las que marca la literatura revisada (por ejemplo, no se contó con un espacio adecuado para el entrenamiento en relajación, había constantes interrupciones, la oficina de trabajo social es demasiado oscura y fría, etc.).

Por otro lado, se desea mencionar, que se tiene que tomar en cuenta que, aun cuando inicialmente el pronóstico de vida de los sujetos sea favorable, este puede devenir en un pronóstico desfavorable, y que hay que estar preparados para afrontar la pérdida de los sujetos.

En la investigación que se lleva a cabo con poblaciones pediátricas es indispensable crear instrumentos propios para estas en lo que se refiere a formatos, formas de respuesta, etcétera, para facilitarle al sujeto la expresión de sus verdaderos problemas. No se debe perder de vista en ningún momento que se está trabajando con niños y no con adultos pequeños, y la creatividad es un elemento constante en el trato diario.

Sobre los resultados se pueden hacer dos anotaciones concretas. La primera es respecto al sujeto 3 (este niño abandonó el proyecto). En la primera recaída que tuvo (aproximadamente dos meses después de haber abandonado el protocolo) y durante su estancia en el hospital fue evaluado nuevamente, encontrándose que el número e intensidad de los problemas presentados eran mayores, de lo que se puede concluir que una intervención temprana en este tipo de pacientes es una excelente opción, ya que previene la aparición de conductas problema.

Con este niño también se trabajó, pero, pese a la disposición del mismo, la extinción de las conductas presentadas requirieron de más tiempo (se trabajó tres veces a la semana) y de la implementación de técnicas diferentes y complementarias a las de los niños que fueron constantes en el tratamiento.

El segundo punto es el hecho de que conforme avanza el tratamiento médico las respuestas de los niños van cambiando, por ejemplo, la pérdida del apetito depende directamente del tipo de medicamento que se utilice con el niño, ya que algunos de ellos tienen como consecuencia justamente que no se desee ingerir nada.

Respecto a las aversiones a la comida, dependen también del tipo de medicamento, del tiempo y cantidad de ingesta para que se desarrollen, de tal suerte que algún alimento preferido para el niño puede pasar a ser totalmente aversivo. Así mismo, la intensidad del dolor de cierto procedimiento puede variar grandemente después de que el niño haya sido lastimado, etcétera.

Esto es necesario remarcarlo debido a que son factores que van a tener repercusiones muy claras en el entrenamiento que se está llevando a cabo y se requiere estar al tanto de todas las intervenciones médicas por las que pasa el niño, para detectar a tiempo estas variaciones en la percepción del sujeto y abordarlas adecuadamente.

Los problemas a los que se tuvo que hacer frente fueron muchos y de muy variados tipos; entre los más significativos se pueden mencionar:

- La diferencia abismal que existe entre lo planteado en la literatura revisada sobre el papel del psicólogo en la atención a los problemas de salud y lo encontrado en la institución donde se trabajó.
- Existe una desinformación completa del rol que puede desempeñar el psicólogo y de todos los beneficios que el trabajo multidisciplinario puede aportar, no solo para los pacientes, sino para el trabajo de todo el *staff*.
- El nivel económico de la población trajo consigo problemas como el que las madres no podían acudir a las citas por no contar con el dinero suficiente para pagar pasajes o para poder satis-

facilitar el deseo del niño de comer algún alimento de su predilección.

- Las creencias que existen sobre el cáncer representaron un obstáculo al principio de la investigación, ya que se tuvieron que estar manejando recurrentemente, así mismo, los tratamientos “alternativos” para la curación de esta enfermedad. Estas creencias están directamente relacionadas con el grado académico de los padres.

Por otro lado, aun con todos los obstáculos que existen, el creciente trabajo de investigación en el área de la psicología de la salud infantil representa la posibilidad de incidir en instituciones dedicadas a atender a la población infantil, ganando terreno para la inserción del psicólogo y demostrando con hechos que una intervención multidisciplinaria es la opción más acertada.

Referencias

- Brannon, L. & Feist J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid: Paraninfo Thomson Learning.
- Buela, C. G. & Moreno, D. S. (2000). Tratamiento psicológico del dolor asociado al cáncer en adultos y niños. En L. Oblitas & E. Becoña (Eds.), *Psicología de la salud* (pp. 199- 214). México: Plaza y Valdez.
- Cruzado Rodríguez, J. A. & Olivares Crespo, M. E. (2000). Evaluación y tratamiento del cáncer. En J. M. Buceta, A. M. Bueno & B. Mas (Eds.), *Intervención psicológica en trastornos de salud*. Madrid: Dykynson.
- Hernández, S. R., Fernández, C. & Baptista, L. P. (2001). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill.
- Holleb, A. (1990). *The American Cancer Society cancer book: prevention, detection, diagnosis, treatment, rehabilitation, cure*. New York: DoubleDay.
- Ishikawa, I. A. (1995 diciembre). Leucemias y linfomas en niños. Comunicación presentada en el Primer Foro Nacional de Difusión Científica y Educación para la Salud en la Leucemia y los Cánceres más Frecuentes en México, Ciudad de México.
- Lanzokowsky, P. (1983). *Pediatric oncology*. New York: McGraw-Hill.
- Lauer, S. J., Camitta, B. M. & Leventhal, B. G. (1993). Intensive alternating drug pairs for treatment of high-risk childhood acute lymphocytic leukemia. *Cancer*, 71, 2854-2861.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lewin, M. (1990). Principles of cancer chemotherapy. En A. Holleb (Ed.), *The American Cancer Society cancer book: prevention, detection, diagnosis, treatment, rehabilitation, cure*. New York: DoubleDay.
- Mathe, G., Pouilart, P., Schwarzenberg, L., Amiel, J. L., Schneider, J. M., Hayat, M., De Vassal, F., Jasmin, C., Rosenfeld, C., Weiner, R. & Rappaport, H. (1972). Attempts at immunotherapy of 100 patients with acute lymphoid leukaemia: some factor influencing results. *National Institute of Cancer Monograph*, 35, 361-372.
- Osorio, M. & Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud infantil*. Bogotá: PSICOM Editores.
- Ovilla, M. R. (1995 diciembre). *Trasplante de médula*. Conferencia magistral presentada en el Primer Foro Nacional de Difusión Científica y Educación para la Salud en la Leucemia y los Cánceres más Frecuentes en México, Ciudad de México.
- Sandoval, R. J. (1995 diciembre). *Epidemiología del cáncer en México*. Comunicación presentada en el Primer Foro Nacional de Difusión Científica y Educación para la Salud en la Leucemia y los Cánceres más Frecuentes en México, Ciudad de México.
- Santorio, A. & Gasparini, M. (1994). *Leucemias agudas*. *Oncología pediátrica*. Madrid: Ediciones Médicas.
- SSA, Secretaría de Salud de México (1999). *Registro histopatológico de las neoplasias malignas en México*. México: SSA.
- Yosko, M. & Green, A. (1990). Principles of cancer chemotherapy. En A. Holleb (Ed.), *The American Cancer Society cancer book: prevention, detection, diagnosis, treatment, rehabilitation, cure*. New York: DoubleDay.

Fecha de recepción: febrero de 2006
Fecha de aceptación: mayo de 2007