



UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

AREA ACADEMICA DE PSICOLOGIA

**“COMPRENSIÓN PSICOANALÍTICA DEL DUELO EN NIÑOS CON
LEUCEMIA DURANTE LA ETAPA DEL DIAGNÓSTICO,
TRATAMIENTO Y FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD”**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN: Galván Badillo Gabriela
Limón Pérez Dayana

DIRECTORA: Mtra. Iglesias Hermenegildo Antonia Y.

PACHUCA, HGO.

Año 2011

DEDICATORIA

A todos los niños con cáncer, porque gracias a que compartieron sus vivencias, sueños y fantasías hoy este trabajo se ve culminado. Por ellos y para ellos.

Porque nunca se rindieron y pese al dolor físico y emocional siempre estuvieron, están y estarán acompañándonos por siempre. Son inmortales por su inmenso amor y fortaleza.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, porque me ha enseñado que hay momentos para todo y que las cosas pasan en el momento justo, no antes, no después. Y que lo único que nos salva es el amor.

A mis padres, ellos que me enseñaron lo más hermoso de la vida “Amar y perdonar sin límites”. Gracias por estar ahí, por nunca dudar y siempre estar conmigo aún en la distancia.

A mis hermanos y sobrinos, porque en ocasiones les quite lo que era suyo, gracias por darme la experiencia de los años y la sabiduría de la infancia.

A usted Miss, por su generosidad y humildad hacia conmigo, mil gracias.

A ti Dayana, por ser las desconocidas del pasado, las amigas del presente y las hermanas del futuro, te quiero mucho.

A las Pallos y a las Gabys, por la complicidad, las risas, los llantos, los secretos. Por la amistad sincera... amigas son lo máximo.

A los ángeles que me enseñaron a no tener miedo, gracias a ellos hoy este proyecto es una realidad... Por ellos y para ellos.

Con todo cariño
Gaby Galván

AGRADECIMIENTOS

Primero que nada quiero agradecerle a todos esos seres que nos permitieron entrar en su vida, ser parte de ella, de tantos y tantos momentos hermosos y otros no tanto, a los que vencieron la enfermedad y a los que siguen luchando.

A mis papás por el apoyo, la confianza, el amor a este proyecto; poniendo toda su fe en mi, creyendo y aceptando mis decisiones, por la esperanza de ver este objetivo finalizado.

A Kilian, eres el ser por el que yo vivo, eres mi orgullo, el mejor hermano que Dios y la vida pudieron darme, por ser el ejemplo a seguir,

A mis amigas del alma y del corazón: Anahí, Anita, Claudia y Martita por ser mis mejores amigas, excepcionales personas y compañeras de risas, llantos, tristezas, logros, éxitos... éste es el mejor que podemos compartir.

A mis abuelos y tías, por creer en mí en muchas ocasiones, más que un apoyo fueron una mano que me sostenía cuando no podía más.

Bato gracias por ser parte de este sueño, por levantarme cuando sentí que no podía más, por darme fuerza para concluir con el mejor sueño de mi vida, Gracias... te amo.

A la maestra Antonia, porque gracias a sus enseñanzas me enamoré del Psicoanálisis y de este proyecto. Mi gratitud a Gaby, mi compañera de aventuras, de fracasos, caídas y porque no de risas, porque no pude escoger mejor compañera y amiga de tesis.

Con todo el Amor
Dayana

INDICE

INTRODUCCION

MARCO TEORICO

CAPITULO I

ASPECTOS MEDICOS Y EPIDEMIOLOGICOS DE LA LEUCEMIA

1.1	Qué es el cáncer	10
1.2	Epidemiología del Cáncer	12
1.2.1	Genética del Cáncer	13
1.2.2	Diagnóstico del Cáncer	13
1.2.3	Tratamiento del Cáncer	14
1.3	Tipos De Cáncer	17
1.3.1	Tumores Musculo esqueléticos	18
1.3.2	Tumores de la Piel	19
1.3.3	Cáncer en la Sangre	19
1.4	Qué es la Leucemia	19
1.4.1	Tipos de Leucemias	22
1.4.2	Leucemias Agudas	22
1.5	Leucemia Linfoblástica Aguda	24
1.5.1	Sintomatología de la Leucemia Linfoblástica Aguda Pediátrica	25
1.5.2	Diagnóstico de la Leucemia Linfoblástica Aguda	27
1.5.3	Tratamiento en la Leucemia Linfoblástica Aguda	30
1.6	Impacto Emocional del Cáncer Infantil	39

CAPITULO II

EL DUELO EN EL NIÑO: UN ENFOQUE PSICOANALÍTICO

2.1	Aportes Freudianos a la Comprensión del Duelo	45
2.2	Principales Enfoques del Duelo en el Niño	45
2.2.1	Melanie Klein: Posición Depresiva	47
2.2.2	John Bowlby: El Apego	47
2.2.3	Jorge L. Tizón: Procesos de Duelo en la Infancia	47
2.3	Comprensión de la Muerte en Niños de acuerdo a su edad	66
2.4	Reacciones de los Padres ante la Enfermedad del Niño	68

CAPITULO III

JUEGO Y DIBUJO: INTERPRETACIÓN DURANTE LA ETAPA DE DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD

3.1	Aspectos Generales del Juego Infantil	70
3.1.1	Tipos de Enfoques en el Juego Infantil	71
3.2	Enfoque Psicoanalítico en el Juego Infantil	73
3.2.1	Anna Freud	75
3.2.2	Melanie Klein	76
3.2.3	Arminda Aberastury	76
3.3	El Juego Durante las Diferentes Etapas de la Leucemia (Diagnóstico, Tratamiento y Fase Terminal de la Enfermedad).	78
3.4	Interpretación del Dibujo desde la Perspectiva Psicoanalítica	83

MARCO METODOLOGICO

CAPITULO IV

4.1	Objetivos	89
4.2	Preguntas de Investigación	89
4.3	Justificación	90
4.4	Planteamiento del Problema	93
4.4.1	Problematización del Objeto de Estudio	93
4.4.2	Delimitación del Objeto de Estudio	95
4.4.3	Caracterización del Objeto de Estudio	98
4.4.4	Tipos de Estudio	98
4.4.5	Técnicas e Instrumentos	98
4.4.6	Análisis de la Información	98
4.5	Diseño de Investigación	99
4.6	Análisis de la Información	100

CAPÍTULO V

ESTUDIO DE CAMPO Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

5.1	Marco de Referencia	101
5.2	Procedimiento	101
5.3	Análisis de la Información: Los Hallazgos	104
5.3.1	Etapa de Diagnóstico	104
5.3.2	Etapa de Tratamiento	106
5.3.3	Fase Terminal	118
5.3.4	Etapa de Remisión	125
5.4	Resultados	129
5.5	Conclusiones y Reflexiones Finales	134
5.5	Bibliografía	138
5.6	Anexos	144
5.6.1	Anexo I: Historias Clínicas	145
5.6.2	Anexo 2: Dibujos	196

RESUMEN

La presente investigación busca describir y diferenciar la vivencia de duelo y las reacciones emocionales del niño con leucemia, durante la etapa de diagnóstico, tratamiento y fase terminal de la enfermedad, a través de un estudio cualitativo con enfoque teórico psicoanalítico, teniendo como base a los teóricos Melanie Klein y John Bolwby los cuales retoman y describen las reacciones emocionales y el proceso de duelo en el niño.

Para ello, se retoman las técnicas de dibujo y juego, en tanto que ambos son un puente entre fantasía y realidad, que le permiten al niño elaborar situaciones excesivas y traumáticas para su yo como lo es la enfermedad de la leucemia.

Las herramientas que se utilizan son la entrevista semiestructurada con los padres y/o cuidadores del niño, a fin de realizar una historia clínica, la cual será analizada a través de la técnica de análisis del discurso.

PALABRAS CLAVE: Leucemia, niños, dibujo, juego, duelo, psicoanálisis.

ABSTRACT

This research seeks to describe and differentiate the experience of grief and emotional reactions of children with leukemia during the stage of diagnosis, treatment and terminal stage of the disease through a qualitative study of psychoanalytic theoretical approach, based on the theorists Melanie Klein and John Bowlby which pick up and describe the emotional reactions and the grieving process in children.

To do this, we take another drawing techniques and game, while both are a bridge between fantasy and reality, which allow the child to develop excessive and traumatic situations for me as it the disease of leukemia.

The tools used are semi-structured interviews with parents and / or caregivers of children, to carry out a medical history, which will be analyzed through the technique of discourse analysis.

INTRODUCCION

Infancia, procedimientos médicos, enfermedad son algunos términos que se mencionan en la presente investigación y que se asocian con uno de sus ejes rectores el Duelo, que es la reacción frente a la pérdida. La población con la que se trabajó fue niños con enfermedad oncológica que en este caso es la Leucemia, ubicamos sus pérdidas a nivel físico y emocional y de que forma éstas hacían que experimentaran una vivencia de duelo. También, se logró diferenciar cuales son las vivencias de Duelo en cada uno de los estadios de la enfermedad: etapa de diagnóstico, tratamiento, fase terminal e incluso etapa de remisión. Todo basado trabajo apoyado en los postulados teóricos del Psicoanálisis.

CAPITULO I

ASPECTOS MEDICOS Y EPIDEMIOLOGICOS DE LA LEUCEMIA.

1.1. QUE ES EL CANCER

El cáncer implica un crecimiento sin control y la propagación de células anormales del cuerpo. Las células normales crecen, se dividen y mueren en forma ordenada, siendo la división muy rápida en los primeros años de vida de las personas. Posteriormente, la división de las células, únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones. Las células cancerosas, sin, embargo, continúan su división y se acumulan formando tumores que se comprimen e invaden y destruyen el tejido normal. (American Cancer Society, 2010)

Además las células cancerosas pueden desprenderse y viajar a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde se establecen y continúan creciendo en un proceso que se conoce como metástasis. Estas propiedades diferencian a los tumores malignos de los benignos, que son limitados y no invaden ni producen metástasis. Las células normales al sentir el contacto con las células vecinas inhiben la reproducción, pero las células malignas no tienen este freno. La mayoría de los cánceres forman tumores pero algunos no (como la leucemia). Méndez, Orgiles, López y Espada (2004)

El cáncer es causado por anomalías en el material genético de las células. Estas anomalías pueden ser provocadas por agentes carcinógenos, como la radiación (ionizante, ultravioleta, etc.), de productos químicos o de agentes infecciosos. Otras anomalías genéticas cancerígenas son adquiridas durante la replicación normal del ADN, al no corregirse los errores que se producen durante la misma, o bien son heredadas y, por consiguiente, se presentan en todas las células desde el nacimiento (causando una mayor probabilidad de desencadenar la enfermedad). Existen complejas interacciones entre el material genético y los carcinógenos, un motivo por el que algunos individuos desarrollan cáncer después de la exposición a carcinógenos y otros no.

Las anomalías genéticas encontradas en las células cancerosas pueden ser de tipo mutación puntual, translocación, amplificación, delección, y ganancia/pérdida de todo un cromosoma. Existen genes que son más susceptibles a sufrir mutaciones que desencadenen cáncer. Esos genes, cuando están en su estado normal, se llaman protooncogenes, y cuando están mutados se llaman oncogenes. (Cruz, 2001).

El cáncer es generalmente clasificado según el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan. Un diagnóstico definitivo requiere un examen histológico, aunque las primeras indicaciones de cáncer pueden ser dadas a partir de síntomas o radiografías. Muchos cánceres pueden ser tratados y algunos curados, dependiendo del tipo, la localización y la etapa o estado en el que se encuentre. Una vez detectado, se trata con la combinación apropiada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Según investigaciones, los tratamientos se especifican según el tipo de cáncer y, recientemente, también del propio paciente. Ha habido además un significativo progreso en el desarrollo de medicamentos que actúan específicamente en anomalías moleculares de ciertos tumores y minimizan el daño a las células normales. La clasificación histológica y la presencia de marcadores moleculares específicos pueden ser también útiles en el diagnóstico, así como para determinar tratamientos individuales. (Jaime, 2005)

La palabra cáncer deriva del latín, y como la derivada del griego karkinos, significa "cangrejo". Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada, con ramificaciones, que se adhiere a todo lo que agarra, con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino, y de ahí deriva su nombre. Se considera a veces sinónimo de los términos 'neoplasia' y 'tumor'; sin embargo, el cáncer siempre es una neoplasia o tumor maligno. (Jaime, 2005)

1.2 EPIDEMIOLOGIA DEL CANCER

- Frecuencia: El cáncer es la segunda causa principal de muerte, detrás de las enfermedades cardíacas. Sin embargo, las muertes por enfermedades cardiovasculares están disminuyendo, mientras que las muertes por cáncer están aumentando. Se estima que a lo largo del siglo XXI, el cáncer será la principal causa de muerte en los países desarrollados. A pesar de esto, se ha producido un aumento en la supervivencia de los pacientes con cáncer.
- Causa del cáncer: Es desconocida, pero se conocen muchos factores de riesgo que lo precipitan. El principal factor de riesgo es la edad o el envejecimiento, ya que dos terceras partes de todos los cánceres ocurren a cualquier edad. El segundo factor de riesgo es el tabaquismo, y le siguen la dieta, el sedentarismo, la exposición solar y otros estilos de vida. Sea como fuere, no podemos pensar en el cáncer como una enfermedad de causa única, sino más bien como el resultado final de una interacción de múltiples factores, entre los que se incluyen el ambiente, los hábitos dietéticos, la herencia genética, etc. En la actualidad se realizan infinidad de estudios epidemiológicos que tratan de buscar asociaciones de toda índole con el cáncer. (Méndez et al, 2004)

Cabe destacar que la característica que hace mortales a los cánceres malignos, comparativamente con los benignos (no mortales), es la mencionada capacidad de invasión de tejidos, en donde las células tumorales, generalmente cuando se alojan en el parénquima de un órgano, destruyen la arquitectura del mismo, siendo, a su vez, sus residuos metabólicos tóxicos para las células sanas adyacentes, causando la eliminación de este tipo celular (Méndez et al, 2004).

Como lo señala Jaime (2005) según recientes trabajos de investigación, en general, una única mutación en el material genético celular no es la responsable de transformar a una célula sana en cancerosa; por el contrario, se requieren múltiples mutaciones (que a la postre suelen degenerar en aberraciones

cromosómicas), las cuales son generadas ya sea por sucesivos ciclos replicativos o por factores externos inductores de la carcinogénesis (químicos, físicos y/o biológicos); en donde exista algún daño específicamente en la secuencia de exones de protooncogenes y de genes supresores de tumores, que son los encargados de regular el ciclo celular y la muerte celular programada (apoptosis) respectivamente.

1.2.1 GENÉTICA DEL CÁNCER

El cáncer es una enfermedad genética producida por la mutación de determinados genes en una célula determinada, que adquiere las características del cáncer. Estos genes son de tres tipos:

1. **Oncogenes:** Son genes mutados que proceden de otros llamados protooncogenes, encargados de la regulación del crecimiento celular.
2. **Genes supresores tumorales:** Son los encargados de detener la división celular y de provocar la apoptosis. Cuando se mutan estos genes la célula se divide sin control.
3. **Genes de reparación del ADN:** Cuando el sistema de reparación es defectuoso como resultado de una mutación adquirida o heredada, la tasa de acumulación de mutaciones en el genoma se eleva a medida que se producen divisiones celulares. Según el grado en que estas mutaciones afecten a oncogenes y genes supresores tumorales, aumentará la probabilidad de padecer neoplasias malignas.

1.2.2 DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER

De acuerdo con (Cruz, 2001) el diagnóstico del cáncer se basa en la biopsia del tumor para un estudio histológico, con grado de diferenciación y de invasión, y para un estudio molecular que determine sus marcadores biológicos y genéticos.

Fiebre, es la causa más frecuente de consulta en pediatría. En pacientes afectados de tumores sólidos la fiebre suele ser consecuencia de la necrosis o hemorragia

intratumoral.

Cefaleas, Es un síntoma primario clásico en el niño, efecto de un tumor cerebral. La cefalea tumoral clásica se caracteriza por su recurrencia matutina, despierta al niño durante el sueño, es intensa, prolongada e incapacitante.

Dolor, es un síntoma frecuente en el cáncer de cualquier tipo por lo aversivos que son los mismos dolores y los tratamientos.

Hemorragias, Es un signo inicial poco frecuente en el cáncer.

1.2.3 TRATAMIENTO DEL CÁNCER

De acuerdo a Cruz (2001) El tratamiento del cáncer se fundamenta en tres pilares: cirugía, quimioterapia y radioterapia. Existe un cuarto pilar llamado terapia biológica que incluiría la hormonoterapia, inmunoterapia, y nuevas dianas terapéuticas no citotóxicas. El tratamiento del cáncer es multidisciplinar donde la cooperación entre los distintos profesionales que intervienen (cirujanos, oncólogos médicos y oncólogos radioterápicos), es de máxima importancia para la planificación del mismo; sin olvidar el consentimiento informado del paciente. En todo momento, el apoyo emocional es fundamental y la búsqueda de los posibles detonantes psicoemocionales o psicobiológicos.

A veces, dada la incapacidad actual de la ciencia para curar los tipos de cáncer más agresivos en estados avanzados de evolución, es preferible renunciar al tratamiento curativo y aplicar un tratamiento paliativo que proporcione el menor grado posible de malestar y conduzca a una muerte digna. En estos casos el apoyo emocional cobra una importancia primordial. En el plan de tratamiento hay que definir si la intención es curativa o paliativa. (Cruz, 2001).

Se utiliza también en tratamiento lo que es la ultrasonografía, su realización es fácil, rápida es una técnica ideal para la exploración de vísceras macizas (hígado, riñón, brazo y páncreas), viseras con contenido líquido (vejiga y vesícula) y las estructuras vasculares.

Otra es la tomografía computarizada, más utilizada en el estudio de lesiones oncológicas. La resonancia magnética, con esta es posible evaluar la medula espinal, sin líquido cefalorraquídeo, hueso y enfermedad intra o extradural sin necesidad de hacer una mielografía (Cruz, 2001).

Cirugía, punción-biopsia indicada para los tumores con afectación en la medula ósea y como estudio complementario de los linfomas (Cruz, 2001).

La radiología intervencionista es la más utilizada en la punción aspiración con aguja fina o delgada para la obtención de muestras celulares que permitan el diagnóstico citológico de las lesiones.

La quimioterapia, Tiene papel importante en la curación de enfermedad cancerosa (Cruz, 2001).

De acuerdo a Cruz (2001) la respuesta al tratamiento puede ser:

Completa: Si se ha producido la desaparición de todos los signos y síntomas de la enfermedad.

Parcial: Si existe una disminución mayor del 50% en la suma de los productos de los diámetros perpendiculares de todas las lesiones mensurables.

- **Objetiva:** Es la respuesta completa o parcial.
- **Progresión:** Si aparece cualquier lesión nueva o existe un aumento mayor del 25% en la suma de los productos de los diámetros perpendiculares de todas las lesiones mensurables.
- **Estable:** Si existe crecimiento o reducción del tumor que no cumple ninguno de los criterios anteriores.

Cuando no es posible la medida de las lesiones, los marcadores tumorales son útiles para valorar la respuesta al tratamiento.

La búsqueda de los aspectos psicoemocionales o psicobiológicos que han podido

generar la alteración cerebral que origina la formación del cáncer, es prioritario. Si se desconoce esto, lamentablemente, es frecuente que cuando diagnostican a una persona con cáncer, puede sufrir tensión y otras reacciones por su efecto nocivo, que van a agravar el cuadro clínico, debilitando su sistema inmunitario, y generando efectos iatrogénicos (debido al médico y a su tratamiento). Estas sensaciones pueden hacer que resulte difícil que el paciente piense en todo lo que desea preguntar a su profesional de salud

El impacto del diagnóstico y tratamiento del cáncer provoca una serie de respuestas psiconeuro inmunológicas, psicobiológicas y psicosociales que afectan a la calidad de vida del paciente (Cruz, 2001).

El tratamiento de los pacientes se escoge entre el paciente (cada paciente es distinto) y la eficacia de ese tratamiento. Es importante recordar, sin embargo, que la estadística son promedios basados en una gran cantidad de pacientes. Los pacientes pueden desear hablar con el doctor sobre la recuperación (pronóstico). Cuando los doctores hablan de cáncer el hecho de sobrevivir puede ser el objetivo más que la curación del paciente.

Ningún médico puede estar completamente seguro de que el paciente que atiende se vaya a curar. Las posibilidades de una persona dependen primordialmente, de lo temprano que se haya descubierto la enfermedad, pero también del tipo de cáncer, pues algunos son más agresivos que otros. Otro factor que interviene es la condición física del paciente; es muy importante que su forma física sea buena, y la disposición hacia su enfermedad, ya que debe afrontarla y ayudar con su estado de ánimo a curarla (Cruz, 2001).

A partir de la década de 1990 y con las técnicas terapéuticas disponibles, el cáncer es curable en aproximadamente el 50% de los pacientes diagnosticados. El pronóstico del cáncer depende sobre todo de:

- La localización del tumor primario.

- El tipo histológico con su grado de diferenciación celular, sus características biológicas y citogenéticas.
- El estado del cáncer o extensión de la enfermedad.
- La edad del paciente.
- El estado funcional o la reserva fisiológica del paciente.

Recientemente, estudios en psiconeuro inmunología apuntan igualmente a la influencia de los factores emocionales en el curso de la enfermedad (Cruz, 2001)

Aunque la causa del cáncer es desconocida en muchos casos y multifactorial en otros, se conocen unos factores de riesgo, que aumentan la probabilidad de padecer cáncer y que deberían evitarse, como por ejemplo el tabaquismo o todo otro modo de fumar. Se estima que hasta un 50% de los cánceres podrían ser evitables. Es la detección del cáncer en individuos asintomáticos, con el objetivo de disminuir la morbilidad y la mortalidad. (Cruz, 2001).

1.3 TIPOS DE CANCER

La palabra cáncer, sinónimo de carcinoma, se aplica a los neoplasias malignas que se originan en estirpes celulares de origen epitelial o glandular y no a las que son generadas por células de estirpe mesenquimal (sarcomas). También se excluyen los tumores de la sangre es decir, de la médula roja de los huesos de los ganglios y otros órganos linfáticos y del Sistema Nervioso Central (Cruz, 2001)

Los cánceres hematológicos son los linfomas y las leucemias, siempre malignos (derivados del tejido linfoide y el mieloide respectivamente).

Algunos tipos de cáncer que se desarrollan son los siguientes:

Leucemia, afecta la sangre

Osteosarcoma, los huesos

Linfomas, ganglios linfáticos

Retinoblastoma, ojo

Tumor de Wilms, riñón

Meduloblastoma, astrocitoma, gliomas, sistema nervioso central.

Para Mendez, et al (2004) hay Otro tipo de organización en las enfermedades cancerosas en la etapa infantil que es la siguiente:

1.3.1 TUMORES MUSCULOESQUELETICOS

- a) **Rabdomiosarcoma.** Es la neoplasia maligna de partes blandas más frecuente en niños y adolescentes, con más frecuencia en varones y predominio en la raza blanca. Diagnostico debe sospecharse ante cualquier masa anormal no dolorosa, partes blandas, con crecimiento rápido en cualquier localización. El tratamiento se basa en la combinación de cirugía, radioterapia y quimioterapia.
- b) **Tumores óseos.** Los tumores malignos de origen óseo en la edad pediátrica representan un 6% de los tumores malignos de adolescentes y niños. Comprenden el sarcoma ostogénico y el sarcoma de Ewing.
- c) **Sarcoma osteogénico.** Tumor óseo más frecuente en la infancia, con una incidencia aproximada de 5,6 por millón de menores de 15 años. Las radiaciones ionizantes contribuyen al desarrollo de algunos osteosarcomas. Los huesos largos son asiento de la mayoría de tumores, el diagnostico, signos inflamatorios en la zona afecta, dolor, fiebre y excepcionalmente fractura espontanea. El tratamiento consiste en una quimioterapia agresiva seguida de resección quirúrgica “en bloque” del tumor primario, medidas reconstructivas, permitan la conservación del miembro afecto.
- d) **Sarcoma de Ewing.** Este sarcoma óseo afecta especialmente a los huesos largos (fémur), el diagnostico señala la presencia de una zona inflamatoria ósea, con o sin dolor, la tumefacción visible y palpable en la mayoría de los casos, síntomas de afectación del sistema nervioso central. El tratamiento

se basa en la aplicación de radioterapia con mega voltaje a dosis muy elevadas.

1.3.2 TUMORES DE LA PIEL

Muchas de las tumoraciones de la piel son observables ya desde el momento del nacimiento, y en su mayor parte corresponden a tumoraciones de características benignas por el aspecto histopatológico, pero por su tamaño o localización pueden comprometer la vida del recién nacido.

1.3.3 CANCER EN LA SANGRE.

Leucocitosis. Hallazgo típico de las leucemias infantiles. En la leucemia linfoblástica aguda, un 45% de casos comienza con más de 10.000 leucocitos y un 10% con cifras superiores a 100.000/mL. En pacientes afectados de leucemia no linfoblástica hasta un 25%.

Las leucemias. Son enfermedades caracterizadas por proliferaciones malignas de células precursoras hemopoyéticas dan lugar a una infiltración de la médula ósea y secundariamente de hígado, bazo y otros órganos y tejidos. Constituyen el grupo de neoplasias más frecuentes en el niño, corresponden a las leucemias linfoblástica y mieloblástica (Cruz, 2001).

1.4 QUE ES LA LEUCEMIA

La leucemia es la forma más común de cáncer en la infancia, hay aproximadamente 2.500 nuevos casos de leucemia infantil diagnosticados cada año. La leucemia linfoblástica aguda y la leucemia mieloblástica aguda se diagnostican en un 75 y en un 20% de los casos, la leucemia mieloide crónica en menos de un 5%. La LLA afecta a varones y de raza blanca más frecuentemente que a mujeres.

Es probable que la mayoría de las leucemias infantiles se incidan por mutaciones adquiridas dentro de los tejidos hematopoyéticos. Sin embargo, existen evidencias de una predisposición inherente a la leucemia en niños con alteraciones genéticas asociadas con anomalías cromosómicas (Vicent, Hellnan y Rosenberg, 2002).

Las leucemias son cánceres de las células sanguíneas. Las leucemias habitualmente afectan a los glóbulos blancos. La causa de la mayoría de los tipos de leucemia aun se desconoce. Los virus causan algunas leucemias en animales, como los gatos. Se sospecha que el virus HTLV-I (virus inotrópico de la célula T humana tipo I), que es similar al virus que provoca el SIDA, puede ser la causa de un tipo raro de leucemia de célula T del adulto. La exposición de la radiación y a ciertas sustancias químicas, como el benceno, y el uso de algunos fármacos anticancerosos incrementan el riesgo de padecer leucemia. Además, quienes presentan ciertos trastornos genéticos, como el síndrome de Down y el síndrome de Fanconi, son más propensos a padecer leucemia (Vicent et al, 2002).

Los glóbulos blancos se originan a partir de las células madre en la médula ósea. La leucemia se presenta cuando el proceso de maduración de la célula madre a glóbulo blanco se distorsiona y produce un cambio canceroso. El cambio a menudo supone una alteración en el orden de ciertas partes de algunos cromosomas (el complejo material genético de la célula) llamado reordenación. Debido a que las reordenaciones cromosómicas (o translocación de cromosomas) perturba el control normal de la división celular, las células afectadas se multiplican sin cesar, volviéndose cancerosas. Finalmente ocupan toda la médula ósea y reemplazan a las células que producen las células sanguíneas normales. Estas células leucémicas (cancerosas) también pueden invadir otros órganos, como el hígado, el bazo, los ganglios linfáticos, los riñones y el cerebro (Merck, 2005).

La mayoría de los signos y síntomas se deben a infiltración de célula leucémica en tejidos normales, dando lugar a insuficiencia de la médula ósea (anemia, neutropenia, trombocitopenia) o infiltración de tejidos específicos (ganglios linfáticos, hígado, bazo, encéfalo, hueso, piel, encías, testículos). Los síntomas de

presentación habituales son fiebre, palidez (anemia), signos evidentes de hemorragia (como Pequetias o equimosis), letargo, malestar general, anorexia y dolor articular de las extremidades (Kliegman, 2004).

Suele encontrarse anemia, recuento y formula leucocitarias anormales y trombocitopenia. Hasta el 10% de los niños con LLA pueden presentar recuentos sanguíneos sistemáticos normales en el momento del diagnostico, pero se pueden encontrar cambios en el frotis de sangre periférica que identifican la anomalía subyacente. (Kliegman, 1999).

En los niños de 1 a 9 años de edad que presentan recuentos de leucocitos bajos, la tasa de supervivencia es de 85% con un tratamiento leve o moderadamente intenso, los pacientes con una tasa tumoral mayor, demostrada por recuento de leucocitos altos y enfermedad extramedular, tiene una tasa de supervivencia del 60-80% con un tratamiento más intensivo. (Kliegman, R. 2004).

Se ha utilizado el trasplante de medula ósea en segundas o posteriores remisiones en niños con un hermano o donantes no familiares histocompatibles con una supervivencia sin enfermedad a largo plazo del 20-40% (Kliegman, 2004).

El tratamiento para la LLA o LMA puede causar: 1) hipoplasia de la medula ósea, que da lugar a la trombocitopenia y hemorragia que requieren transfusiones de plaquetas; 2) anemia, que precisa trasfusiones de sangre y 3) glanulocitopenia, que rara vez requiere trasfusiones de leucocitos. En ocasiones pueden producirse infecciones (Kliegman, 2004).

1.4.1 TIPOS DE LEUCEMIAS

Las leucemias se dividen según el grado de diferenciación celular en:

1. Leucemias agudas, en las cuales la infiltración de la medula ósea consta predominantemente de blastos o de células con signos de diferenciación exclusivamente precoces.
2. Leucemias crónicas, en las cuales el infiltrado de la medula ósea comprende una proporción mayor de células diferenciadas.

En la leucemia aguda no tratada, el recuento leucocitario en sangre periférica pueda dar cifras elevadas, si escapan hacia la sangre muchas células inmaduras, o bajas (ejemplo. 2.000 leucocitos/ul). En cambio, en la leucemia crónica no tratada, el recuento de leucocitos en sangre periférica es alto, casi sin excepción, debido a que los leucocitos maduros son menos cohesivos y pueden penetrar fácilmente en la sangre periférica. Hoy en día, en cambio, algunos pacientes con leucemia agudas obtienen remisiones completas que duran muchos meses o años, y numerosos niños con leucemia linfocítica aguda parecen haberse curado (Rapaport, 2002).

Existen cuatro tipos principales de leucemia, denominados en función de la velocidad de progresión y del tipo de glóbulo blanco al que afectan. Las leucemias agudas progresan rápidamente; las leucemias crónicas se desarrollan de forma lenta. Las leucemias linfáticas afectan a los linfocitos; las leucemias mieloides (mielocíticas) afectan a los mielocitos. Los mielocitos se transforman en granulocitos, otra manera de denominar a los neutrófilos (Merck, 2005).

1.4.2 LEUCEMIAS AGUDAS

La palabra leucemia significa “sangre blanca” y el termino “aguda” se conserva por razones históricas. Un término más adecuado que el de leucemia “aguda” sería el de leucemia “de blastos”, dado que en estos trastornos de tipo predominante de célula maligna proliferante es una célula inmadura poco diferenciada conocida como “blastos”. La proliferación descontrolada de estas células en la medula ósea.

La leucemia aguda se caracteriza por la proliferación neoplásica de cualquier

célula de tejido hematopoyético, puede causar la muerte en un lapso corto si no es tratada de manera adecuada (Jaime, 2005).

La leucemia se clasifica según la célula de la cual se origina la enfermedad. A esta célula de la cual se origina la enfermedad usualmente se le llama blasto; se reconocen dos grandes familias de leucemia aguda: la linfoblástica (LLA) y la mieloblástica (LMA) (Jaime, 2005).

Esto nos da como pausa deducir que existen 2 principales tipos de leucemias

1.- Leucemia linfoblástica aguda (LLA) cáncer más frecuente en niños abarca el 25% de todos los canceres en niños menores de 15 años (Merck, 2005).

Generalmente afecta a los niños de edad pero también se presenta en los adolescentes y, con menos frecuencia en los adultos.

2.- Leucemia mieloblástica aguda (LMA), es una enfermedad potencialmente mortal en la cual los mielocitos (las células que normalmente se transforman en granulocitos) se tornan cancerosos y rápidamente reemplazan a las células normales de la medula ósea (Merck, 2005).

La letalidad media anual de las LA es de 3 a 5 casos por cada 100, 000 habitantes y hay una tendencia notable al aumento del padecimiento. En los niños, la LA son la causa mas frecuente de muerte por neoplasia. Los avances logran en la actualidad que se curen casi todos los niños y aproximadamente un tercio de los adultos con LA linfoblástica. En el caso de las LA mieloblástica, los avances terapéuticos han sido menos notables y las cifras de curación para niños y adultos oscilan en torno a 25 y 15%, respectivamente (Rapaport, 2002).

Clasificación morfológica de las leucémicas agudas.

Leucemias agudas linfoblástica(LAL)
LA-L1: Linfoblástica “típica”
LA-L2: Linfoblástica “atípica”
LA- L3: parecida al linfoma de Burkitt
Leucemias agudas mieloblástica (LAM)
LA-M0: mieloblástica diferenciada mínimamente
LA-M1: mieloblástica inmadura
LA-M2: mieloblástica madura
LA-M3: promielocítica hipergranular
LA-M4: mielomonoblastica
LA-M5: monoblastica pura
LA-M6: eritroleucemia
LA-M7: megacarioblastica

1.5 LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA.

Por tratarse esta enfermedad de la más común en niños será retomada con más importancia en esta investigación.

La leucemia linfoblástica aguda es la enfermedad más importante en la hematooncología pediátrica, ya que es la neoplasia más común en niños menores de 15 años. El 75% de los casos suele ocurrir en menores de 10 años y el 50% en mayores de 5 años de edad. La enfermedad afecta en forma predominante al sexo masculino; la variedad linfoblástica predomina en varones, entre los tres y cinco años de edad y comprende el 75% (Jaime, 2005).

En el mundo la tasa anual de mortalidad por leucemia varia de tres a siete por 100000 habitantes, se incluyen formas agudas y crónicas.

LLA es la más importante y frecuente en México. Se diagnostican

aproximadamente 240, 000 casos en el mundo de leucemia aguda en niños cada año; el 75% de estos casos ocurre en países de desarrollo (Jaime, 2005)

La célula anormal de la LLA es el blasto y el órgano afectado de manera predominante y en el cual se origina el proceso patológico es la médula ósea, la cual al momento del diagnóstico está invadida y en ocasiones reemplazada por estas células; esto explica la disminución de eritrocitos, leucocitos normales y plaquetas que presentan los pacientes, así como los síntomas y signos de la enfermedad (Jaime, 2005).

La leucemia puede infiltrar cualquier órgano o tejido, si bien lo más común es observar infiltración en el bazo, ganglios e hígado; la variedad linfoblástica infiltra los dos primeros de forma más frecuente que la mieloblástica aguda.

Las características iniciales del enfermo con LLA permiten predecir con cierta seguridad la respuesta a la terapéutica y las posibilidades de supervivencia prolongada o curación. Esto indica que el trastorno es heterogéneo y variable en presentación, morfología, inmunología, citogenética, bioquímica, etc. Por otra parte, las características del paciente también influyen en el pronóstico: edad, sexo, estado nutricional y raza. (Rapaport, 2002).

1.5.1 SINTOMATOLOGIA DE LA LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA PEDIATRICA.

El niño puede tener molestias inespecíficas, como malestar general, pérdida de apetito y febrícula, o bien debido a trastornos originados por el fallo de la médula ósea, como puede ser palidez y letargia por la anemia, o sufusiones hemorrágicas por la trombocitopenia, frecuentemente, la presencia de fiebre y dolores óseos y articulares puede simular un artritis reumatoide juvenil.

En la exploración inicial pueden destacar o no la palidez purpura y Pequetias. En la mayoría de los niños, los resultados de la exploración neurológica inicial son normales (Rapaport, 2002).

Los primeros síntomas aparecen habitualmente porque la medula ósea es incapaz de producir suficientes células sanguíneas normales. Estos síntomas son debilidad y ahogo, como consecuencia de los glóbulos rojos (anemia), infección y fiebre causadas por una escasez de glóbulos blancos normales, y hemorragia causada por una falta de plaquetas (Merck, 2005).

Las manifestaciones clínicas iniciales de las leucemias en los niños son muy diversas y reflejan, principalmente, el resultado del fracaso de la función medular y de la infiltración blástica en órganos y tejidos extramedulares. Lo habitual es que la enfermedad se manifieste en forma subaguda en el curso de varios días o semanas y que los signos y síntomas más frecuentes sean: cansancio, malestar, anorexia, fiebre, infecciones de curso prolongado, hemorragias cutáneas (petequias y equimosis), dolores en las extremidades y abdominalgias. En la exploración clínica, los hallazgos más frecuentes son: palidez, hepatomegalia, esplenomegalia, adenopatías y purpura (Rapaport, 2002).

Según Vicent et al (2002) El síntoma más común de la LLA es la fatiga o debilidad (92%), seguida por el dolor óseo o articular (80%), fiebre (70%), pérdida de peso (66%) y masas anormales (62%); el paciente consulta por purpura (51%), hemorragia (27%), o infección (17%). Los signos más comunes son la esplenomegalia (86%), adenomegalias (76%), hepatomegalia (74%) y dolor a la presión esternal (69%). Casi todos los pacientes presentan palidez y los niños pequeños (lactantes) manifiestan irritabilidad.

Los infantes menores de dos años de edad pueden presentarse con crecimiento masivo del bazo e hígado, hiperleucocitos, cromosomopatía 11p23, presencia de linfoblastos en el líquido cefalorraquídeo y respuesta lenta a la quimioterapia. Las complicaciones más graves que un paciente puede presentar son la infección y la hemorragia, son las causas más comunes de muerte.

1.5.2 DIAGNOSTICO DE LA LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA.

El diagnóstico de la LLA se efectúa con el estudio de extendidos de sangre periférica o aspirados de medula ósea, empleando tinciones pancromáticas. Se emplean agujas especiales que permiten hacer ambos procedimientos en una sola punción; el prototipo de estas agujas es la de Jamshidi, con la que debe punccionarse idealmente la cresta iliaca.

Se requiere que más de 30% de las células nucleadas de la medula ósea sean blastos para establecer el diagnóstico certero. Algunos autores han señalado que basta 20% de blastos para diagnosticar (Ruiz, 1996).

El estudio de medula ósea debe hacerse de forma sistemática, además de las leucemias, en todas aquellas tumoraciones capaces de metastizarla, como linfomas, rhabdomyosarcoma, retinoblastoma y muy especialmente neuroblastoma. Algunas determinaciones bioquímicas muestran gran interés al valorar una secreción tumoral específica.

La base del diagnóstico tumoral sigue siendo el estudio histopatológico de las muestras obtenidas, tanto por biopsia, como durante el acto operatorio. Junto a una descripción morfológica macro y microscópica, nuevas técnicas han venido a ampliar el indudable valor de dicho examen: estudio citológico, inmunohistoquímica, citoquímica, coloraciones específicas y microscopía electrónica (Cruz, 2001).

El diagnóstico suele ser fácil, ya que se sospecha en una simple biometría hemática (BH) al encontrar los cambios señalados y en ocasiones se confirma cuando se observa leucocitosis (60% de los casos), con un alto porcentaje de blastos, anemia y trombocitopenia; con un estudio de medula ósea suele ser suficiente para disipar la duda, se requiere de un mínimo de 25% de linfoblastos en la medula ósea ya antes mencionado para establecer el diagnóstico (Jaime, 2005).

La elaboración del diagnóstico completo de leucemia linfoblástica aguda exige la determinación del subtipo a que pertenece. La LA de células T es más agresiva

que la forma común de células B y requiere un tratamiento más intenso que esta (Rappaport, 2002).

Los análisis de sangre comunes, como el recuento completo de células sanguíneas, pueden proporcionar la primera prueba de leucemia. El número total de glóbulos blancos puede ser bajo, normal o elevado, pero la cantidad de glóbulos rojos y plaquetas casi siempre es bajo. Lo más importante es que al examinar al microscopio las muestras de sangre se observan glóbulos blancos muy inmaduros (blastos). Puesto que normalmente no se observan blastos en la sangre, su presencia es suficiente para diagnosticar leucemia. Sin embargo, casi siempre se realiza una biopsia de médula ósea para confirmar el diagnóstico y determinar el tipo de leucemia (Merck, 2005).

La comunicación del diagnóstico es una de las fases más estresantes de la enfermedad, puesto que ningún ser humano se encuentra preparado para escuchar que se tiene cáncer. Conocer el diagnóstico supone un impacto psicológico muy fuerte en la familia y despierta muchas emociones en todos sus miembros. En pocos minutos los padres y el niño deben asimilar una gran cantidad de información acerca del diagnóstico (tipo de cáncer, fase de la enfermedad, etc.) y del tratamiento (duración, efectos secundarios, hospitalizaciones, etc.). A pesar de que se pueden sospechar cuál puede ser el diagnóstico, la confirmación de éste les provoca un shock enorme (Méndez et al, 2004).

Es muy importante por ello que el personal sanitario entable una buena relación con los padres del niño, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite el trabajo posterior. Asimismo, es conveniente que los padres sean atendidos por el mismo médico durante el diagnóstico y tratamiento de sus hijos para evitar posibles confusiones en la terminología empleada. Son pocos datos con los que se cuenta acerca de la enfermedad a causa de su estado psicológico, por lo que necesitan información clara y repetida. Pueden sentirse confundidos y suele ser necesario repetir la información numerosas veces, hasta que logren asimilar que la

enfermedad del niño se trata de una realidad que no se puede cambiar.

Ofrecer a los padres la posibilidad de que pregunten todo aquello que les inquieta ayuda a reducir su incertidumbre. Tras conocer el diagnóstico, los padres se plantean si deben informar al hijo. Es importante ser honesto con el niño enfermo puesto que probablemente percibirá la ansiedad y preocupación en sus familiares y, sin una explicación razonable, utilizará su imaginación para justificar lo que ocurre. El niño tiene derecho a saber qué le está sucediendo; en el momento de conocer el diagnóstico necesita mucho apoyo. Puede ver la enfermedad como un castigo o puede sentir miedo debido a que desconoce el ambiente hospitalario, las características de la enfermedad, los procedimientos médicos y los efectos secundarios de los tratamientos, lo que requiere que se le proporcione información para paliar sus temores. No existe un momento determinado para comunicar al niño el diagnóstico, por lo que se debe crear la situación adecuada para informarle, estando preparado para responder a las preguntas que suelen formular: ¿Por qué me pasa esto a mí?, ¿Me voy a curar? Previamente a la comunicación del diagnóstico, es preciso averiguar los conocimientos que el niño posee acerca de la enfermedad y cuáles son sus principales temores. Debemos ser sensibles a las demandas de información del niño: hay niños que requieren información para reducir su ansiedad y otros que la rechazan, evitan preguntar y muestran ansiedad cuando se les explican los procedimientos médicos a los que se van a exponer (Méndez et al, 2004).

La información que se les proporciona depende de su capacidad de comprensión y de su edad. Los menores de 2 años no tienen capacidad para comprender qué significa la enfermedad, pero sí sienten miedo y ansiedad al separarse de sus padres y durante el transcurso de los procedimientos médicos. De los 2 a los 7 años comprenden mejor qué es una enfermedad, pero pueden vincularla con algún hecho concreto, como por ejemplo su mal comportamiento, ya que consideran que las enfermedades ocurren por una razón muy determinada. Se les debe aclarar, por ello, que no son culpables de la enfermedad y que ésta no es un

castigo. Asimismo, debemos advertirles que es normal que experimenten emociones como miedo, ansiedad y tristeza. A partir de los 7 años la comprensión de los niños de la enfermedad y del tratamiento es mayor, por lo que se les puede dar una explicación un poco más detallada y disipar sus dudas y preocupaciones sobre cómo les va a afectar el cáncer.

Los niños mayores de 12 años logran comprender la complejidad de la enfermedad y los efectos de los tratamientos. Una vez comunicado el diagnóstico, se debe escuchar y comprender al niño, dándole la oportunidad de expresar sus sentimientos. Es conveniente que no perciba estrés en sus familiares y que éstos eviten transmitirle sensación de falta de control, evitando por ejemplo las discusiones con el personal sanitario en su presencia. Después de ser informados de que su hijo padece cáncer, los padres deben afrontar muchas y difíciles decisiones relacionadas con el tratamiento, lo que requiere que estén preparados para ello (Méndez et al, 2004).

1.5.3 TRATAMIENTO EN LA LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA.

Antes de que existiera un tratamiento, la mayoría de los enfermos que tenían leucemia aguda moría en los 4 meses que seguían al diagnóstico. Hoy en día, muchos se curan. En más de 90 por ciento de los que padecen leucemia linfática aguda (habitualmente niños), el primer ciclo (tanda) de quimioterapia controla la enfermedad (remisión). La enfermedad recidiva en muchos, pero el 50% de los niños no presenta ningún rastro de leucemia 5 años después del tratamiento. Los niños entre 3 y 7 años son los que tienen el mejor pronóstico; en los mayores de 20 años no es tan bueno. Los niños o adultos cuyos glóbulos blancos iniciales son inferiores a 25000 por microlitro de sangre tienen mejor pronóstico que aquellos cuyos glóbulos blancos iniciales son más elevados (Merck, 2005).

La meta del tratamiento es lograr la remisión completa mediante la destrucción de las células leucémicas, con el fin de que las células normales vuelvan a crecer en

la médula ósea.

Habitualmente se utiliza varias combinaciones de quimioterapia y se repiten las dosis durante varios días o semanas. Una combinación alternativa consiste en administrar prednisona por vía oral y dosis semanales de vincristina con cualquier antraciclina o asparaginasa por vía intravenosa. (Merck, 2005).

Para el tratamiento de las células leucémicas localizadas en el cerebro, se inyecta metotrexato directamente en el líquido de la médula espinal y se aplica radiación terapéutica sobre el cerebro. Incluso cuando el médico no tiene una evidencia cierta de que el cáncer se ha extendido al cerebro, habitualmente aplica algún tipo de tratamiento localizado.

Unas semanas o meses después del tratamiento inicial intensivo dirigido a la destrucción de las células leucémicas, se administra un tratamiento adicional (quimioterapia de consolidación) a fin de destruir cualquier célula leucémica residual. El tratamiento puede durar de 2 a 3 años, aunque algunos son algo menos prolongados (Merck, 2005).

Las células leucémicas pueden reaparecer al cabo de un tiempo (recidiva), a menudo en la médula ósea, el cerebro o los testículos. La recurrencia de células leucémicas en la médula ósea es particularmente grave. La quimioterapia debe aplicarse de nuevo y, aunque la mayoría de los enfermos responde al tratamiento, la enfermedad tiene gran tendencia a recurrir más adelante. El trasplante de la médula ósea ofrece a estas personas la mejor oportunidad de recuperación, pero este procedimiento sólo puede realizarse si es posible obtener la médula ósea de una persona que tenga un tipo de tejido compatible (HLA-compatible), casi siempre proveniente de un familiar cercano. Cuando las células leucémicas recidivan en el cerebro, los fármacos quimioterapéuticos se inyectan en el fluido de la médula espinal una o dos veces a la semana. El tratamiento de la recurrencia en el testículo consiste en aplicar quimioterapia y radioterapia (Merck,

2005).

En la actualidad el tratamiento está encaminado no solo a mejorar la y el tiempo de vida del paciente; el objetivo debe ser obtener la curación total de la enfermedad. La enfermedad se trata con fármacos que atacan a la célula de la leucemia, para ello se utiliza una combinación de medicamentos (quimioterapia combinada) que permite eliminar de manera gradual la célula de la leucemia en especial en los niños (Jaime, 2005).

La curación puede lograrse en el 80% de los niños y hasta el 40% de los adultos que sufren de LLA. “El tratamiento total” de la leucemia aguda linfoblástica es destruir la totalidad de las células leucémicas en cualquier sitio que estas se encuentren.

El tratamiento se divide en cuatro etapas:

- I. Inducción a la remisión
- II. Profilaxis al SNC
- III. Intensificación posinducción
- IV. Mantenimiento, o terapia continúa de irradiación.

A las siguientes etapas anteriores le sigue la suspensión del tratamiento y la vigilancia a largo plazo.

En la etapa I, el tratamiento consiste en quimioterapia múltiple combinada, se utiliza de cuatro a ocho medicamentos en forma secuencial, con la finalidad de destruir la mayor parte de los linfoblastos. Lo que ocurre en 97 a 99% en los niños y 70 a 90% de los adultos (Jaime, 2005).

A este estado clínico se le llama “remisión” completa, definida por la presencia de

menos de 0.01% de linfoblastos entre las células nucleadas de la médula ósea. Los medicamentos, más utilizados en niños son la prednisona, la vincristina y la L-asparaginasa; en casos de riesgo alto el tratamiento se refuerza con fármacos adicionales con los antraciclicos, los alquilantes o los antimetabolitos.

En la etapa II el objetivo es destruir las células que potencialmente se pueden o pudieron introducir al SNC. Si esta no se lleva a cabo de 50 a 70% de los niños y alrededor de 30% de los adultos presentarían datos clínicos de infiltración leucémica, por lo que sus posibilidades de curación disminuyen en forma drástica. Para completar la etapa II, y en vista de que los medicamentos empleados usualmente no penetran la barrera hematoencefálica en cantidad suficiente, se debe administrar la quimioterapia intratecal a partir de la primera o la segunda semana después del diagnóstico; esta debe administrarse utilizando fármacos compatibles en el tejido nervioso, como la dexametasona, la hidrocortisona, el metotrexato o el arabinosido de citosina (ARA-C). Se recomienda administrar la quimioterapia intratecal cada 7 a 15 días, de cuatro a cinco ocasiones, a partir del octavo día después del diagnóstico, después de cada cinco o seis semanas durante el primer año de tratamiento, aunque puede extenderse de dos a tres años, la tasa de recaídas al sistema nervioso debe ser menor de 5% (Jaime, 2005).

La radioterapia al encéfalo solo debe administrarse cuando se ha demostrado la infiltración leucémica, con efectos indeseables a mediano y largo plazo en los procesos cognoscitivos y de aprendizaje (Jaime, 2005).

En la etapa III de intensificación o consolidación posinducción se pretende, una vez que el paciente se encuentra en remisión, erradicar totalmente las células leucémicas residuales que hayan sobrevivido.

Durante la etapa IV de mantenimiento o continuación se administra a diario la 6-mercaptopurina por vía oral y una vez por semana el metotrexato por la misma vía, además de la terapia intratecal (Jaime, 2005).

Si todas las etapas anteriores se completaron, o si hubo recaída de la LLA y esta fue tratada con éxito, se pasa a una etapa de vigilancia por un periodo mínimo de dos años. Menos del 25% de los pacientes que recaen consiguen sobrevivir a largo plazo. Si el paciente sobrevive sin recaídas durante siete a diez años después del diagnóstico se puede considerar técnicamente curado.

El trasplante de células hematopoyéticas, de preferencia de un donador vivo relacionado, HLA-idéntico, por lo regular un hermano, se utiliza cuando un paciente sufre una leucemia refractaria, ha sufrido ya una recaída o cuando el pronóstico inicial es de muy alto riesgo (Jaime, 2005).

CIRUGIA

Es esencial en el diagnóstico y el tratamiento de los tumores malignos. La biopsia, preferentemente, será realizada a cielo abierto, lo que permite, tanto la obtención de un fragmento tumoral suficiente, como el examen de la zona peritumoral y la valoración de una posible exéresis quirúrgica del tumor. La punción-biopsia está indicada únicamente en las tumoraciones con afectación de la médula ósea y como estudio complementario en los linfomas y aspiración de líquidos biológicos (Cruz, 2001).

Sin embargo, en una mayoría de tumores infantiles, ha pasado a ocupar un segundo lugar en la estrategia terapéutica, al utilizarse inicialmente pautas de quimioterapia neoadyuvante, que induce una citorreducción importante y permiten las pocas semanas un abordaje tumoral más cómodo, con menos riesgo y mayores garantías de adenopatías u otros órganos afectados permitirá establecer la futura estrategia para el tratamiento complementario con radioterapia y quimioterapia.

La cirugía profiláctica interviene para eliminar procesos con alto riesgo de malignización, como es la extirpación de una poliposis cólica. Las metástasis tumorales serán objeto de extirpación quirúrgica, cuando están limitadas a unas

zonas determinadas y son técnicamente abordables. (Cruz, 2001).

RADIOTERAPIA

Bajo este genérico se define el tratamiento de las enfermedades por medio de las radiaciones. Las de mayor interés en oncología son las ionizantes, y dentro de ellas las obtenidas mediante fuentes de alta energía, que permiten la administración de dosis homogéneas, tanto en superficie, como en profundidad, una mejor delimitación de los campos irradiados y una menor absorción por parte del tejido óseo y a nivel de superficie, evitando con ello la afectación cutánea (Cruz, 2001)

La finalidad de la radioterapia es la erradicación tumoral, es decir destrucción total y definitiva del tumor. En el trato con los niños existe un cuidadoso control tanto en la dosis administrada, como en la técnica que se emplee para la irradiación debido a la mayor radiosensibilidad de los tejidos en la edad infantil, así como por el riesgo de producir graves trastornos en el crecimiento. Puesto que existen efectos indeseables de dicha técnica como lo son las lesiones esto ocurre en órganos como medula ósea, medula espinal, cerebro, pulmón, corazón, riñón y recto.

QUIMIOTERAPIA

Tiene un papel fundamental en la curación de la enfermedad cancerosa, ha mejorado el pronóstico de las neoplasias diseminadas o con metástasis múltiples, no podrían ser tratadas por otros métodos. La quimioterapia neoadyuvante (cisplatino, vincristina, fluoracilo) previa a la intervención quirúrgica es uno de los avances más destacados (Cruz, 2001).

La eficacia del tratamiento esta notablemente limitada por la mayor o menor tolerancia del tejido sano a la acción de los citostaticos, ya que células de vida media muy corta como la de medula ósea y aparato digestivo, son también muy sensibles a la quimioterapia, requiriendo periodos de reposo y limitaciones en la dosis.

Buena parte de los fracasos de la quimioterapia es debida al desarrollo de resistencias celulares. Pueden tener diversos mecanismos: Creación de vías alternativas (metotrexato), alteración de nucleótidos (Ara-C), alteración de los receptores (vincristina, metotrexato), reparación del ADN (cisplatino, nitrosoureas), limitación de la duración del tratamiento, a veces por la misma toxicidad previa, empleo de pautas incorrectas o características de las neoplasias (Cruz, 2001).

Efectos que puede producir la quimioterapia es por ejemplo, 1) efectos tóxicos inmediatos renal agudo, hipocalcemia, cistitis hemorrágica, necrosis por extravasación; 2) Trastornos precoces (días, semanas): leucopenia, trombocitopenia, hiperglucemia, hipomagnesemia; 3) acciones retardadas (semanas, meses): neuropatía periférica, ataxia cerebelosa, ototoxicidad, miocardiopatía, pigmentación de uñas y piel fibrosis pulmonar, síndrome hemolítico-urémico; 4) efectos tardíos (meses o años): alteraciones gonadales, hepatopatía, enanismos, carcinogénesis, teratogenesis.

El tratamiento de LLA vigentes tienen varios componentes: inducción, consolidaciones con o sin intensificación, tratamiento sobre SNC y quimioterapia de continuación. El tratamiento de los pacientes que recaen y de algunos casos de alto riesgo inicial, incluye el trasplante de médula ósea en alguna de sus modalidades (Cruz, 2001).

COMPONENTES DEL TRATAMIENTO

1. Tratamiento de inducción de la remisión
2. Tratamiento de consolidación
3. Tratamiento de segunda consolidación o de “re inducción”
4. Tratamiento de intensificación
5. Tratamiento sobre SNC

6. Quimioterapia de continuación
7. Trasplante de médula ósea
8. Tratamiento de las recidivas

TRATAMIENTO DE INDUCCION.

El tratamiento de inducción incluye la administración de cuatro citostáticos: prednisona o prednisolona, vincristina, asparaginasa y daunorrubicina a lo largo de cuatro semanas, al mismo tiempo se administran de 2 a 3 dosis intratecales de metotrexato (MTX) solo o asociado con arabinosido de citosina (ARA-C) e hidrocortisona. Con este se alcanza recidiva en un 95% de los pacientes se añade otro u otros fármacos, que suele ser ciclofosfamida, metotrexato, ARA-C teniposido. Más del 95% de los pacientes alcanzan RC y aquellos que no lo hacen tienen en general un pronóstico desfavorable (Cruz, 2001).

QUIMIOTERAPIA DE INTENSIFICACION O CONSOLIDACION

La finalidad es reducir la enfermedad mínima residual y ajustar la intensidad del tratamiento en relación con el riesgo de recidiva según la clasificación previa en grupos de riesgo. Suele constatar de dos o tres fases (Cruz, 2001).

TRATAMIENTO SOBRE EL SNC

El tratamiento convencional sobre SNC consiste en la combinación de irradiación holocraneal y 5 o 6 dosis intratecales de MTX administradas inmediatamente después de alcanzada la remisión. Se logra disminuir la tasa de recidivas neuromeningeas desde el 50% hasta menos del 10%, los efectos sobre las funciones intelectuales y el aumento de incidencias de segundas neoplasias en el área erradicada llevaron a la búsqueda de métodos de tratamiento alternativos que excluyeran la irradiación craneal. (Cruz, 2001).

QUIMIOTERAPIA DE CONTINUACION

No es necesario prolongar la quimioterapia más de dos años, un 10% de los pacientes presenta recidivas durante el año siguiente a la suspensión del

tratamiento y del 3 al 5% en el curso del segundo año. Posteriormente la tasa de recidivas es inferior al 2%. Después de 5 años de RC y tres desde la suspensión de la quimioterapia son raras las recidivas (menos del 5%) (Cruz, 2001).

TRATAMIENTO DE LAS RECIDIVAS

La LLA siempre es un suceso grave. Las recidivas medulares en el curso de los primeros 24 meses, incluidos los extramedulares, conllevan mayor riesgo. Con tratamientos similares al de la inducción, intensificados, pueden obtenerse segundas remisiones en un 60-80% de casos. Solo con quimioterapia son controlados los casos que alcanzan remisiones prolongadas, por lo que es preferible practicar un trasplante de medula ósea alogénico (TMO) en los pacientes que dispongan un donador adecuado. (Cruz, 2001).

Es aconsejable una quimioterapia sistémica de inducción y consolidación seguida de ciclos alternados de poliquioterapia intratecal de inducción y mantenimiento y finalmente irradiación craneospinal al final del tratamiento (Cruz, 2001).

De los efectos tóxicos tardíos, los más preocupantes son los que afectan al SNC y las segundas neoplasias, con alteraciones intelectuales y psicomotrices. La población más joven (menos de 5 menores de 5 años) es más vulnerable a los tratamientos combinados sobre el SNC. La aparición de segundas neoplasias, entre los 2 y los 20 años del diagnóstico de la leucemia

TMO (Trasplante de Medula Ósea) EN LAS LLA DEL NIÑO.

El TMO alogénico de un donante hermano compatible es, actualmente, el mejor tratamiento para los pacientes en segunda remisión después de una recidiva precoz. Entre un 30 y un 50% alcanza remisiones prolongadas frente a menos de 10% de los tratados exclusivamente con quimioterapia. Cada caso debe analizarse individualmente. En particular, interesa el TMO en pacientes mayores de 10 años con recidivas medulares en el curso del primer año después de la

suspensión de la quimioterapia. La indicación del TMO en la primera remisión en niños debe restringirse para casos en que las posibilidades de presentar recidivas sean superiores al 50%: leucocitosis superiores a $200 \times 10^9/L$, los fenotipos T con leucocitosis superiores a $100 \times 10^9/L$, los menores de 12 meses con hiperleucocitosis y los casos con mala respuesta inicial o refractarios al tratamiento de inducción (Cruz, 2001).

1.6 IMPACTO EMOCIONAL DEL CÁNCER INFANTIL

Al conocer el diagnóstico, los niños suelen preguntarse si van a morir y, en función de su edad, logran comprender en mayor o menor medida la enfermedad y verbalizar sus sentimientos y sus miedos. Inmediatamente después del diagnóstico los niños con cáncer experimentaron más ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño, y sus padres más ansiedad, tensión e insomnio que la población general. Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones.

En los mayores surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. El miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes. El dolor es una de las inquietudes principales del paciente oncológico. La sensación de dolor es un mecanismo protector del organismo que alerta a la persona que lo padece de que algo funciona mal y le incita a llevar a cabo alguna acción para disminuir o eliminar ese dolor. Las conductas de dolor son las que lleva a cabo la persona para recuperar su bienestar y la mayoría se adquieren durante el proceso de socialización. Por ello, los niños muy pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor; no saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y, cuando adquieren la capacidad de expresar o reconocer la fuente de dolor, no tienen autonomía suficiente para llevar a cabo acciones para eliminarla (Méndez et al, 2004).

En Oncología infantil se diferencia entre el dolor procedente de la propia enfermedad y el dolor causado por los procedimientos de diagnóstico o el tratamiento médico. La enfermedad puede causar dolor al niño debido a que afecta a los tejidos blandos, por ejemplo cuando el tumor presiona un nervio, para identificar el tipo de cáncer y determinar el mejor tratamiento se llevan a cabo numerosas pruebas diagnósticas que resultan dolorosas para el niño.

Los procedimientos suelen ser como el de aspiración de médula, imprescindible para determinar el curso de la enfermedad, es uno de los procedimientos más aversivos para el niño. Consiste en la inserción de una aguja larga en el hueso de la cadera y en la succión de una porción de médula mediante una jeringa para obtener una muestra y poder detectar la presencia o ausencia de células cancerosas.

Frente a este panorama es fundamental que durante la fase de tratamiento continúe el contacto de los padres con el personal sanitario, con el objetivo de aclarar las dudas que surjan respecto a la intervención médica y el curso de la enfermedad. Los padres desean saber qué puede ocurrirle a su hijo. La incertidumbre respecto a los efectos de la enfermedad y el éxito del tratamiento les causa una ansiedad muy elevada, que puede reducirse si el equipo médico resuelve sus inquietudes y preocupaciones. En una reciente revisión sobre el cuidado de los niños oncológicos se concluyó que ciertas conductas de los padres se asocian con un descenso del estrés y la ansiedad del niño antes y después de los procedimientos médicos. Los padres que utilizan la distracción, tratando de focalizar la atención del niño en un elemento diferente del procedimiento médico, y que le instruyen para llevar a cabo conductas de afrontamiento, logran que sus hijos tengan menos estrés.

Cuando los padres emplean críticas, excusas o disculpas sobre lo que le ocurre al niño, el estrés de éste aumenta. Determinadas actuaciones, como por ejemplo permitir que el paciente elija el brazo donde le van a pinchar durante una

extracción de sangre, pueden reducir su ansiedad, pero no es conveniente dejar al niño el control total durante los procedimientos médicos. Los padres muy permisivos pueden tener problemas para lograr la colaboración de su hijo y conseguir la adherencia al tratamiento en el hogar. Asimismo, la disciplina dura se relaciona con mucho temor y ansiedad.

El ajuste del niño al cáncer puede asociarse con la conducta de los padres, pero a menudo éstos desconocen cómo ayudar a sus hijos a afrontar la enfermedad y los procedimientos médicos a los que deben someterse. En el cáncer infantil resulta de gran importancia proporcionar apoyo al enfermo, no sólo por parte de los familiares y el personal sanitario sino también de la escuela. A pesar de las dificultades que surgen y que impiden que los enfermos de cáncer asistan con frecuencia al colegio, continuar con sus actividades sociales y académicas les ofrece la oportunidad de normalizar una experiencia tan estresante como es la enfermedad. Sin embargo, si perciben bajo apoyo social de sus compañeros se aumenta el riesgo de que surjan dificultades de adaptación. Las repercusiones físicas y emocionales de la enfermedad, así como los efectos secundarios de los tratamientos empleados para combatir el cáncer, pueden reducirse con una intervención psicológica adecuada.

La quimioterapia es un procedimiento muy eficaz para impedir el desarrollo de nuevos tumores, sin embargo, lleva consigo numerosos efectos secundarios, entre los que destacan las náuseas y vómitos. Las náuseas consisten en una sensación desagradable en la parte de atrás de la garganta y en el estómago, que puede ocasionar o no vómitos. Con frecuencia, los niños presentan náuseas y vómitos antes de comenzar el tratamiento, al entrar al hospital o incluso al pensar en el procedimiento. Se trata de respuestas a experiencias anteriores desagradables con la quimioterapia, que les llevan a anticipar que, se presentarán. (Méndez et al, 2004).

Como se ha señalado los principales métodos del tratamiento utilizados con los

niños como la quimioterapia, que traen como consecuencia efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; así como el enfrentamiento a la hospitalización, la soledad y la convalecencia. Toda vez que la mayoría del tiempo lo tienen que pasar en el cuarto de un hospital como causa principal de dicha enfermedad, la cual en el proceso de diagnóstico y tratamiento suele perder muchas de las cosas con las que se contaba anteriormente, como lo son la escuela, los amigos, las salidas, el comer comida chatarra o en la calle, ahora se tiene que poner más cuidado en la alimentación del niño y en todo su aseo personal (Méndez et al, 2004).

CAPITULO II

EL DUELO EN EL NIÑO: UN ENFOQUE PSICOANALÍTICO

El proceso de duelo tiene su origen en la falta, en la ausencia de otro que no estará más, y en el dolor y la angustia que esto provoca. La ausencia puede ser por muerte o por separación, de todas maneras se vive un proceso doloroso, un proceso de duelo (Iglesias y Barranco, 2008).

La pérdida de una persona amada es tan traumática desde el punto de vista psicológico como lo es, en un sentido fisiológico sufrir una herida o una quemadura grave. Solamente el proceso de duelo es la curación. La pérdida como campo de investigación es dolorosa, quien se dedica a esta tarea debe de enfrentarse no sólo a problemas intelectuales sino también emocionales (Bowlby, 2009/1977); porque para este autor el trabajo de duelo, siempre está ligado a duelos primarios de la infancia.

A pesar de ello la revisión bibliográfica [Freud (1917), Bowlby (1977), Worden (1991)] muestra que la tradición psicoanalítica no relaciona los orígenes del duelo patológico en los adultos y de las enfermedades psiquiátricas con haber enfrentado un duelo durante la infancia.

Sin embargo, cabe señalar que en relación al tema del duelo en niños, hay dos perspectivas dentro del enfoque psicoanalítico, aquellos quienes consideraban que las reacciones ante el duelo son patológicas. Y encontramos hay otros psicoanalistas y terapeutas con otro enfoque como el cognitivo conductual quienes consideran que si al niño se le otorga el apoyo necesario con la finalidad de elaborar el duelo (a través de un sustituto de lo perdido) podrá elaborar un duelo sano que le permita mantener buenas relaciones afectivas. En la actualidad esta segunda perspectiva es la que priva sin dejar de lado que hay un impacto emocional en el menor frente a las pérdidas significativas en la infancia.

Hay varios procesos psicológicos que intervienen en el duelo, tanto sano como patológico, y están íntimamente relacionados entre sí (Bowlby, 2009/1977).

- Naturaleza de los procesos psicológicos que intervienen en el duelo sano: Depende de la manera de conceptualizar los vínculos afectivos, Freud enfatiza al objeto perdido como principal proceso involucrado en el duelo.
- Explicación del dolor del duelo: Se encuentran dos hipótesis: Freud, debido a la naturaleza del anhelo de la figura perdida, el dolor resulta inevitable. Klein, El dolor que sigue a la pérdida es el resultado de un sentimiento de culpa y del temor a la represalia.
- Relación del duelo con la ansiedad: Freud en el texto Inhibición Síntoma y Angustia, nos dice que la ansiedad llega cuando la figura amada está temporariamente ausente, y cuando la ausencia parece permanente, la respuesta es de dolor y de duelo. Para Klein, la ansiedad es por temor a la aniquilación.
- Motivaciones presentes en el duelo: El fin del duelo es obtener fuerza y la ayuda de otros para compensar la propia debilidad. La urgencia de actuar, de llamar y buscar a la persona amada.
- Papel del cólera y el odio en el duelo: La ambivalencia hacia la persona perdida caracteriza muchos casos en el que el duelo sigue un curso sano, aunque es sin duda más intensa y persistente en la patológica.
- Identificación con la persona perdida: Para la escuela clásica la identificación con la persona perdida, es el principal proceso en el duelo, Sin embargo, es importante tomar en cuenta el vínculo afectivo. La identificación no es el único proceso, y ni siquiera el principal involucrado en el duelo.
- De qué manera difiere el duelo patológico del sano: En el psicoanálisis clásico de acuerdo a la disposición de la libido; en el duelo sano la libido se retira del objeto perdido, se transfiere a un objeto nuevo, mientras en la melancolía se vuelve sobre el yo.
- En qué etapa del desarrollo y por medio de qué procesos llega a un individuo a un estado que le permite responder a la pérdida de un modo

favorable: Para Freud se da en la etapa oral y para Klein en la etapa Depresiva. La capacidad para reaccionar ante la pérdida de modo tal que con el correr del tiempo se puedan reanudar las relaciones personales se desarrolla con mucha lentitud durante la niñez y la adolescencia y quizás nunca se alcance plenamente.

El capítulo que se estudia a continuación, tiene como objetivo describir los modelos teóricos de: Sigmund Freud (1917), Melanie Klein (1940), John Bowlby (1977), Tizón(2004) a cerca del proceso de duelo, específicamente en la infancia. Y describir como los procesos descritos anteriormente, son desarrollados por cada uno de ellos.

2.1 APORTES FREUDIANOS A LA COMPRESION DEL DUELO

El primero en estudiar el proceso de duelo en Psicoanálisis fue Freud en el texto “Duelo y Melancolía” (1915), y lo define como la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.

En su contraparte se encuentra la melancolía un estado de duelo patológico, que se singulariza en lo anímico por una desazón profundamente dolida, una cancelación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, una rebaja en el sentimiento de sí, esa pérdida es de naturaleza ideal, no se atina a discernir con precisión lo que se perdió.

En el melancólico se encuentra una extraordinaria rebaja en su sentimiento yoico, un enorme empobrecimiento del yo. En el Duelo la realidad pronuncia su veredicto: el objeto ya no existe más, el mundo se ha hecho pobre y vacío; en la melancolía, eso le ocurre al yo mismo; se describe como indigno, estéril y moralmente despreciable; se hace reproches, se denigra y espera repulsión y

castigo.

Pero todo es consecuencia de ese trabajo interior que devora a su yo, hubo una elección de objeto (tipo narcisista), por obra de una afrenta real o un desengaño de parte de la persona amada sobrevino un sacudimiento de ese vínculo de amor. El resultado no fue el normal, La investidura de objeto resultó poco resistente, fue cancelada, pero la libido libre no se desplazó a otro objeto sino que se retiró sobre el yo; es decir, la sombra del objeto cayó sobre el yo.

La peculiaridad más notable de la melancolía, es su tendencia a volverse del revés en la manía, un estado que presenta los síntomas opuestos. La manía no tiene un contenido de la melancolía, y ambas afecciones pugnan con el mismo "complejo", al que el yo probablemente sucumbe en la melancolía, mientras que en la manía lo ha dominado o lo ha hecho a un lado. La manía no es otra cosa que un triunfo así, sólo que en ella otra vez queda oculto para el yo eso que él ha vencido y sobre lo cual triunfa.

Si el objeto no tiene para el yo una importancia tan grande, una importancia reforzada por millares de lazos, tampoco es apto para causarle un duelo o una melancolía. Ese carácter, la ejecución pieza por pieza del desasimiento de la libido, es por tanto adscribe a la melancolía de igual modo que al duelo; probablemente se apoya en las mismas proporciones económicas y sirve a idénticas tendencias.

Pero para la melancolía, como hemos llegado a saber, contiene algo más que el duelo normal. La relación con el objeto no es en ella simple; la complica el conflicto de ambivalencia. Esta es o bien constitucional, es decir, inherente a todo vínculo que conlleva la amenaza de la pérdida del objeto. Por eso la melancolía puede surgir en una gama de más vasta de ocasiones que el duelo, que por regla general sólo es desencadenado por la pérdida real, la muerte del objeto. En la melancolía se urde una multitud de batallas parciales por el objeto; en ellas se

enfrenta el odio y el amor, el primero pugna por desatar la libido del objeto, y el otro por salvar del asalto esa posición libidinal.

Los aportes freudianos son la base de la comprensión psicoanalítica sobre el tema del duelo. Sin embargo, aun cuando Freud sentía profundo interés por el papel patógeno del duelo, y la conciencia del papel patógeno de la pérdida, no parece haberse ocupado nunca del duelo infantil ni de su tendencia a seguir un curso patológico.

2.2 PRINCIPALES ENFOQUES DEL DUELO EN EL NIÑO

2.2.1 MELANIE KLEIN: POSICIÓN DEPRESIVA

Klein para poder explicar el proceso de duelo, introduce el término “posición” el cual implica una configuración específica de relaciones objétales, ansiedades y defensas, persistentes a lo largo de la vida (Segall, 1998).

En los primeros meses de la existencia del niño, tiene impulsos sádicos dirigidos no sólo contra el pecho de su madre, sino también contra el interior de su cuerpo; impulsos de vaciar su contenido, de devorarlo y destruirlo por todos los medios que el sadismo puede sugerir.

Aún cuando Melanie Klein considera que al nacer hay un yo capaz de utilizar relaciones objétales tanto en la fantasía como en la realidad, este yo es aún inmaduro y lábil y siente ansiedad por el conflicto entre instinto de vida y de muerte. La evolución está gobernada por los mecanismos de introyección y proyección. Desde el comienzo el yo introyecta objetos “buenos” y “malos”, siendo el pecho de la madre el prototipo de ambos: de los objetos buenos cuando el niño consigue, y de los malos cuando le es negado.

Esto se debe a que el bebé proyecta su propia agresión sobre estos objetos que siente que son malos, y no sólo porque frustran sus deseos: el niño los concibe como realmente peligrosos, como perseguidores que teme lo devoren, vacíen el interior de su cuerpo, lo corten en pedazos (Klein, 1935).

Continuando con Klein (1935) uno de los primeros métodos de defensa contra el miedo a los perseguidores ya sentidos en el mundo externo ya internalizado, es el de escotomización; la negación de la realidad psíquica, esto puede llevar a una restricción considerable de los mecanismos de introyección y proyección, y a la negación de la realidad externa, formando la base de la psicosis más graves. El yo trata de defenderse contra los perseguidores internalizados mediante los procesos de expulsión y proyección.

A medida que el yo completa su organización, los imagos internalizados se aproximan más a la realidad y el yo puede identificarse más ampliamente con los objetos "buenos". El miedo contra la persecución, dirigido primero sólo al yo, se extiende ahora también al objeto bueno, y en adelante la preservación del objeto bueno será considerada como sinónimo de la supervivencia del yo.

Junto con este desarrollo se produce un cambio de mucha importancia, es decir, se pasa de la relación de objeto parcial a la relación de objeto total. Con este paso el yo llega a una nueva posición, que forma los cimientos de la llamada pérdida del objeto amado. Sólo después que el objeto haya sido amado como un todo, su pérdida puede ser sentida como total.

Con este cambio en la relación con el objeto, hacen su aparición nuevos contenidos de ansiedad y se produce un cambio en los mecanismos de defensa. El desarrollo de la libido es influido decisivamente por los cambios en la relación del sujeto con su objeto, surge la angustia paranoide a través de una desconfianza que conduce a una debilitación de las fijaciones orales. En este estadio el yo es impulsado más que nunca, por amor y por necesidad a introyectar el objeto.

Otro estímulo para el aumento de la introyección es la fantasía de que el objeto amado puede ser conservado a salvo dentro del sujeto. En este caso los peligros internos son proyectados sobre el mundo exterior.

Sin embargo, si la importancia del objeto aumenta, y se establece un mejor reconocimiento de la realidad psíquica, la ansiedad por miedo a que el objeto sea destruido en el proceso de introyección conduce, según lo ha descrito Abraham (1924[1990]) a perturbaciones de la función de introyección.

Surge una profunda ansiedad por los peligros que esperan al objeto una vez introyectado. “Se observa una de las situaciones que he descrito como fundamental para la angustia ante “la pérdida del objeto amado”, es decir, la situación de angustia en la que el yo se identifica ampliamente con sus objetos buenos internalizados y al mismo tiempo por el aumento de la percepción de la realidad psíquica se da cuenta de su propia incapacidad para protegerlo y preservarlo contra los objetos internalizados perseguidores y contra el ello” (Klein, 1935). Esta ansiedad está justificada psicológicamente, porque el yo, aún cuando se identifica más ampliamente con el objeto, no abandona sus primeros mecanismos de defensa. De acuerdo con la hipótesis de Abraham, la destrucción y expulsión del objeto procesos característicos del primer nivel anal -inician el mecanismo depresivo hay conexión genética entre paranoia y melancolía.

Klein (1940) en relación al duelo en la infancia nos dice: “Creo que el niño pasa por estados mentales comparables al duelo en el adulto y que son estos tempranos duelos los que se reviven posteriormente en la vida, cuando se experimenta algo penoso. El método más importante para que el niño venza estos estados de duelo es el juicio de realidad, este proceso es tal como lo señala Freud, parte del trabajo de duelo”.

El niño experimenta sentimientos depresivos que llegan a su culminación antes,

durante y después del destete. El objeto de duelo es el pecho de la madre y todo lo que el pecho y la leche han llegado a ser en la mente del niño, bondad y seguridad. El niño siente que ha perdido todo esto y que esta pérdida es el resultado de su incontrolable voracidad y de sus propias fantasías e impulsos destructivos contra el pecho de la madre (Klein, 1940).

Otros dolores en relación a la pérdida inminente (en ese momento de ambos padres) surge de la situación edípica que se instala tan tempranamente y que está tan íntimamente relacionada con las frustraciones del pecho que en sus comienzos, dominada por impulsos y temores orales (Klein, 1940).

El círculo de los objetos que son atacados en la fantasía y cuya pérdida por lo tanto se teme, se amplía debido a la relación ambivalente del niño con sus hermanos y hermanas. La agresión fantaseada contra hermanos y hermanas a los que se ataca en el interior del cuerpo de la madre hace también surgir sentimientos de culpa y pérdida: de ambivalencia.

El dolor y la preocupación por la pérdida temida de los “objetos buenos”, es decir, la posición depresiva, es la fuente más profunda de los conflictos dolorosos en la situación edípica; así como en las relaciones de todo niño con su medio ambiente en general.

Estos sentimientos de dolor, aflicción y temores, se vencen mediante varios métodos:

Junto con la relación del niño, primero con su madre y pronto con el padre y otras personas, se produce el proceso de internalización. El niño al incorporar a sus padres, los siente como personas vivas dentro de su cuerpo, del modo concreto en que se experimenta estas fantasías inconscientes ellas son, en su mente, objetos internos o internalizados.

Así se edifica un mundo interno en la mente inconsciente del niño, correspondiendo a las experiencias reales y a las experiencias del mundo exterior, aunque alterado por sus propias fantasías e impulsos. Si lo que rodea al niño es predominantemente un mundo de personas en paz unas con otras y con su yo resulta de esto una integración, un armonía interior y un sentimiento de seguridad (Klein, 1940).

Hay una constante interacción entre las ansiedades relacionadas con la madre “externa” en contraste con la madre “interna”. En la mente del niño la madre “interna” está ligada a la “externa” de la que es un “doble”, aunque alterado por los procesos de internalización, es decir, su imagen está influida por sus fantasías y por los estímulos y experiencias internas de toda clase.

Las dudas, incertidumbre y ansiedades consiguientes, actúan en el niño como un continuo incentivo para observar los objetos del mundo externo – mundo del cual surge su mundo interno- y adquirir seguridad sobre ellos para poder así comprender mejor lo interno (Klein, 1949). La extensión en la que la realidad externa es capaz de refutar ansiedades y penas en relación con la realidad interna varía en cada individuo pero puede ser tomada como un criterio para juzgar la normalidad.

Cierta cantidad de acontecimientos displacientes son importantes en el juicio de realidad, si el niño, vencíéndolas siente que puede retener sus objetos así como el amor de ellos y el suyo por ellos, y así preservar o restablecer la vida interna y la armonía frente a peligros. Todas las alegrías que el niño vive a través de su relación con la madre, son pruebas para él de que los objetos amados dentro y fuera de su mente cuerpo, no están dañados y no se transformarán en personas vengadoras (Klein, 1940).

El aumento de amor y confianza y la disminución de los temores a través de experiencias felices, ayuda al niño paso a paso a vencer su depresión sentimiento de pérdida (duelo). Lo capacitan para probar su realidad interior por medio de la

realidad externa. Al ser amado y a través de la alegría y comodidad que experimenta en la relación con el mundo, se fortalece su confianza en su propia bondad, así como en la de las personas que lo rodean, aumenta su esperanza de que los objetos buenos y su propio yo puedan salvarse y preservarse, y disminuye al mismo tiempo su ambivalencia y sus temores a la destrucción del mundo interno.

Las experiencias desagradables y la falta de experiencias gratas, en el niño pequeño, especialmente la falta de alegría y contacto íntimo con los seres amados aumenta la ambivalencia, disminuye la confianza y la esperanza y confirma sus ansiedades sobre la aniquilación interna y persecución externa.

En la neurosis infantil se expresan las primeras posiciones depresivas, se elaboran y gradualmente se superan; y ésta es una parte importante del proceso de organización e integración, la cual, junto con el desarrollo sexual caracteriza los primeros años de vida (Klein, 1949).

Una buena relación con el mundo depende del éxito logrado en la lucha contra el caos interior y en haber establecido con seguridad objetos “buenos” internos.

En el niño los procesos de introyección y proyección por la agresión y ansiedades que se refuerzan unas a las otras, conducen a temores de persecución de objetos terroríficos, a estos miedos se agrega el temor a la pérdida de los objetos amados y es así como surge la posición depresiva. Los sentimientos y fantasías del primer grupo son persecutorios y están caracterizados por temores relacionados con la destrucción del yo por perseguidores internos.

Cuando surge la posición depresiva, el yo está forzado a desarrollar además de las defensas tempranas, métodos defensivos que se dirigen esencialmente contra el “penar” por el objeto amado, esto es fundamental en la total organización del yo (posición maníaca) (Klein, 1940).

La idealización es una parte esencial de la posición maníaca y está ligada con la negación. Sin una negación parcial y temporaria de la realidad psíquica, el yo no podría soportar el desastre por el que él mismo se siente amenazado cuando la posición depresiva llega a su cúspide.

La omnipotencia, la negación y la idealización, íntimamente ligadas con la ambivalencia, permiten al yo temprano afirmarse en cierto grado contra los perseguidores internos y contra la dependencia peligrosa y esclavizante de sus objetos internos y así progresar más en su desarrollo. Esta fase de desarrollo se logra afirmándose el amor hacia los objetos reales internalizados y la confianza en ellos.

Cuando aumenta la creencia y confianza del niño en su capacidad de amor, en sus poderes de reparación y en la integración y seguridad de su mundo interno bueno, como resultado de las pruebas y contrapruebas constantes y múltiples de que ha logrado a través de las pruebas de la realidad externa, disminuye la omnipotencia maníaca y la naturaleza obsesiva de sus tendencias de reparación, lo que significa en general que se ha superado la neurosis infantil.

Estos aportes teóricos nos permiten brindar una perspectiva de comprensión en relación al duelo de un sujeto. La pena por la pérdida real de la persona amada está en gran parte aumentada por las fantasías inconscientes de haber perdido también los objetos “buenos” internos. Se siente así que predominan los objetos internos “malos” y que su mundo interno está en peligro de desgarrarse.

Sabemos que en el sujeto en duelo, la pérdida de la persona amada lo conduce hacia un impulso de reinstalar en el yo este objeto amado perdido; desde el punto de vista de Klein no solamente acoge dentro de sí a la persona que ha perdido (la reincorpora), sino que también reinstala sus objetos buenos internalizados, que se hicieron parte de su mundo interno desde las fases tempranas de su desarrollo en adelante. Siempre que se experimenta la pérdida de la persona amada, esta

experiencia conduce a la sensación de estar destruido. Se reactiva entonces la posición depresiva, junto con sus ansiedades, culpa, sentimientos de pérdida y dolor.

El proceso de juicio de realidad durante la labor de duelo, debe de renovar los vínculos con el mundo externo y así continuamente reexperimentar la pérdida, sino al mismo tiempo y por medio de ello, reconstruir ansiosamente el mundo interno que se siente en peligro de deterioro y desastre. El sujeto en duelo es realmente un enfermo, pero como estado mental es común y nos parece natural, no llamamos enfermedad al duelo (Klein, 1940).

Muchos sujetos en duelo pueden sólo lentamente restablecer los vínculos con el mundo externo pues sigue luchando todavía con el caos interior: por las razones el niño desarrolla su confianza en los objetos del mundo externo. Una de las diferencias entre la temprana posición depresiva y el duelo normal, es que cuando el niño pierde el pecho o el biberón que ha llegado a representar para él un objeto bueno, beneficioso y protector de él, y experimenta dolor, lo siente aunque su madre esté junto a él.

En el adulto, sobreviene el dolor con la pérdida de una persona real; sin embargo, lo que lo ayuda para vencer esta pérdida abrumadora es haber establecido en sus primeros años, una buena imago de la madre dentro de sí. El niño pequeño, sin embargo, está en la cúspide de sus luchas contra el miedo a perderla, interna y externamente, porque no ha logrado establecerla dentro de si de un modo seguro. En esta lucha, la relación del niño con la madre, su presencia real es la más grande ayuda.

Del mismo modo que el sujeto en duelo, si está rodeado de personas que él quiere y que comparten su dolor, y si puede aceptar su compasión, también favorece la restauración de la armonía de su mundo interno y se reducen más rápidamente sus miedos y penas.

La conclusión más importante es que: en el duelo normal el sujeto logra restablecer la persona amada y pérdida en su yo, mientras el melancólico fracasa en ese intento. Si bien, es el hecho característico del duelo normal , no hace esto por primera vez, sino que, a través de la labor de duelo reinstala el objeto bueno perdido tanto como los objetos buenos que sintió que había perdido.

Una de las principales aportaciones de Melanie Klein (1935,1940), es haber establecido una relación entre el duelo patógeno en un adulto y su relación con el duelo infantil; debido a que los lactantes y los niños pequeños experimentan procesos de duelo y atraviesan procesos de depresión, y su modo de responder en tales circunstancias determina la forma en que responderán a la pérdida más adelante.

2.2.2 JONH BOWLBY: EL APEGO

No se podría entender el Duelo Infantil que estudia Bowlby si no tomamos en cuenta su teoría del apego la cual es una manera esclarecedora de conceptualizar la propensión de los seres humanos a establecer intensos vínculos afectivos con otras personas y explicar los múltiples formas de padecimiento emocional y de trastorno de la personalidad, incluyendo la ansiedad, la cólera, la depresión y el desapego emocional, a que dan origen a la separación y las pérdidas sufridas (Bowlby, 2009/1977).

La conducta de apego: Se entiende como cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido.

- La meta de la conducta de apego es mantener ciertos grados de proximidad o de comunicación con la figura o las figuras de apego.
- Se busca el vínculo afectivo.

Puesto que la meta de la conducta de apego es mantener un vínculo afectivo, cualquier situación que parezca ponerlo en peligro provoca una acción destinada a preservarla, y cuanto mayor es el peligro de sufrir pérdida, más intensa y variada son las acciones destinadas a impedirselas.

FASES: CONDUCTAS DE APEGO

1. Protesta: Agudo estrés fisiológico y malestar emocional. Aferramiento, llanto y a veces un enfado coactivo.
2. Aflicción: Crónico, el estado de alerta no cesa

Al estudiar el Duelo Infantil según Bowlby, se encuentra la influencia de Klein, sin embargo, existen muchas y profundas diferencias entre ambas perspectivas: difiere la naturaleza de las experiencias de pérdida y su consideración etiológica, las edades que sirven de límite al período dentro del cual tienen lugar las pérdidas que encierran tal significación, la naturaleza o el origen de la ansiedad y el papel de las condiciones contemporáneas y posteriores que influyen sobre la forma que un niño responde a la pérdida.

La etiología del Duelo infantil para Bowlby, radica en la forma de cómo se desarrollaron los vínculos afectivos y el apego del infante hacia la persona pérdida, y no define un límite en el proceso de desarrollo del sujeto, para poder responder al duelo de forma sana o patológica.

Tomando en cuenta que Bowlby (2009[1977]), menciona varios factores que afectan el curso del duelo:

- Identidad y rol de la persona pérdida: es de considerar la condición emocional y el sentimiento de apego, temor de ser uno responsable de una separación o pérdida.

- Edad y Sexo de la persona que sufrió la pérdida: La frecuencia de las pérdidas sufridas durante la niñez o la adolescencia es superior a la de las sufridas durante la vida adulta.
- Sexo de la persona que sufrió la pérdida: Las mujeres son más vulnerables.
- Causas y Circunstancias de las pérdida:
 - a) La pérdida puede obedecer a muerte o abandono.
 - b) La pérdida puede ser repentina o preverse.
- Circunstancias Psicológicas y Sociales que afectan a la persona que sufrió la pérdida: Condiciones de vida, vivir solo o acompañado, oportunidades socioeconómicas, creencias religiosas.
- Personalidad del que sufrió la pérdida: Personalidades con alto apego ansioso, sobredependiente, ambivalencia manifiesta o encubierta.

Un niño pequeño al experimentar separación con respecto a la figura materna o de pérdida de ella, tiende específicamente a iniciar procesos psicológicos que buscan recuperarla.

El duelo en los niños, no menos que el de los adultos, se caracteriza comúnmente por recuerdos e imágenes persistentes de la persona muerta y por repetidos accesos de anhelo y tristeza.

FASES DE DUELO (Bowlby 2009[1977]):

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad, que por lo general dura desde algunas horas, hasta una semana y puede estar interrumpida por episodios de aflicción y/o cólera sumamente intensa.
2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura pérdida, que dura algunos meses y a veces años.
3. Fase de desorganización o desesperanza

4. Fase de mayor o menor grado de reorganización.

Como resultado de la pérdida y del temor de sufrir otras pérdidas a menudo el niño se encontraba en un estado de ansiedad y a veces se empeñaba obstinadamente en modos de conducta difíciles de comprender si no se conocen sus motivos (Bowlby, 2009 [1977]).

Llorar y gritar, desde luego, constituyen los medios por los que un niño busca atraer a la figura de apego ausente o a alguna otra persona que puede ayudar a encontrarla.

Cuando a un niño de entre dos y tres años de vida, se le aparta de la figura materna, su respuesta inicial es de protesta y de imperioso esfuerzo por recuperar a la madre perdida. “A menudo llora a gritos, sacude la cuna, se arroja de un lado a otro y se mantiene alerta a cualquier señal visual o auditiva que pudiera revelar la presencia de la madre ausente”, esta actitud puede prolongarse una semana o más (Bowlby, 2009 [1977]).

Sin embargo, tarde o temprano la desesperanza se impone. El anhelo de recuperar a la madre disminuye, pero la esperanza de que dicho anhelo se cumpla se desvanece. Por fin, cesan las ruidosas e inquietas exigencias: el niño se vuelve apático y retraído, en una actitud de desesperanza interrumpida quizás sólo un gemido intermitente y monótono: experimenta una desdicha inenarrable; su nombre es aflicción.

En una época se creía que un niño pequeño no tardaba en olvidar a la madre y superar su desdicha; se pensaba que en la niñez el dolor era de corta duración. Empero, observaciones más rigurosas han demostrado que no es así. El anhelo de que la madre regrese persiste, luego de la crítica protesta, el niño se vuelve más tranquilo y menos explícito en sus comunicaciones, pero, lejos de indicar que ha olvidado a la madre, la observación demuestra que sigue intensamente

centrado en ella (Bolwby, 2009 [1977]).

2.2.3 JORGE L. TIZÓN: PROCESOS DE DUELO EN LA INFANCIA

Las primeras situaciones de pérdida de lo amado se dan desde los primeros momentos de la vida, es decir desde que se es niño y de ahí también el papel crucial que juega la madre (Tizón, 2004). Es la madre o sustituta junto con el medio quien ayuda a la contención emocional, quien ha de ayudar a elaborar la compleja serie de sentimientos que su propia pérdida momentánea provoca: La ira, la sorpresa, el temor, las sensaciones desagradables, angustia, la rabia, el resentimiento, la desesperación, la desorganización, que ocasiona en el bebe su marcha o desatención. Es la madre la que provee de los apoyos para soportar la pérdida, el dolor.

Las pérdidas entre el individuo y los objetos de sus pulsiones, necesidades y deseos, se reiteran durante la infancia. Sobre todo hasta que el niño logra estabilizar la permanencia y constancia del objeto en su mente, a pesar de que el objeto se haya alejado o partido (permanencia de objeto) o a pesar de las proyecciones e identificaciones proyectivas anteriores.

El esfuerzo de un individuo por aceptar que se ha producido un cambio en su mundo externo e interno puede resultar complejo para el niño pues es demasiado débil y poco desarrollado para tolerar el esfuerzo del trabajo de duelo.

Si la pérdida se convierte en un factor de riesgo para el desarrollo, habrá que poner en marcha, ayudas para la elaboración de los duelos, y así permitir que se dé la aceptación.

Según Tizón, (2004) LOS NIÑOS PUEDEN:

1. Experimentar procesos de duelo

2. Con características diferentes a los adultos, respecto a los individuos, con sus sistemas biológicos, mentales y sociales desarrollados y
3. Adecuadamente contenidos y ayudados pueden conseguir incluso elaborar duelos complejos y pérdidas importantes.

Desde el punto de vista psicoanalítico dentro de una de las perspectivas se considera que los duelos afectan más a los niños y pueden incluso crear vulnerabilidades posteriores porque su YO no está completamente desarrollado e integrado. No han podido desarrollar sus estrategias de afrontamiento. El mundo interno incluso está menos establecido y la desaparición real de un objeto también real, externo, muy significativo conlleva a un terremoto dentro este mundo interno, porque el niño es aún muy dependiente de los objetos externos, para mantener la estabilidad del mundo interno y sentir seguridad de seguir teniéndolo en su poder, en sí de sí mismo. (Tizón, 2004).

Lo que está claro, es que el niño necesita a lo largo de su desarrollo, de su existencia, de figuras de apego, importante que le acompañen y reciba contención por seres que le proporcionen seguridad, fortaleza y defensas externas para la elaboración.

De acuerdo con D. Black, (1998) hay algunos aspectos relevantes en el duelo del menor que a continuación describimos:

EL DUELO EN LA INFANCIA: PUNTOS CLAVE
<ul style="list-style-type: none"> • La separación con respecto a un progenitor en la infancia temprana es seguida, sucesivamente por protesta, desesperanza y desapego. Suelen aparecer dificultades como las comidas, enuresis, estreñimiento y problemas para dormir.
<ul style="list-style-type: none"> • En la infancia posterior, la pérdida de un progenitor normalmente da lugar a un sufrimiento emocional, más o menos aparente a través de problemas de

conducta.
<ul style="list-style-type: none">• Los niños que han sufrido pérdidas importantes en la infancia son más vulnerables a los trastornos mentales posteriormente (en la infancia y en la vida adulta).
<ul style="list-style-type: none">• Se puede ayudar a los niños a elaborar las pérdidas, tanto con objetos reales (sustitutorios) como con objetos simbólicos (sustitutos simbólicos).

Esas pérdidas en la relación entre el niño y los objetos familiares se reiteran durante la infancia, hasta que el niño logra hacerse una representación (una fantasía) de la permanencia del objeto a pesar de que externamente el objeto se haya alejado. La permanencia del objeto, para los bebés se establece entre los 3 y 9 meses de forma estable, según como de estructuradas y contenedoras, hayan sido esas experiencias primordiales con el otro primordial (la madre). (Tizón, J. 2004)

Los niños algo mayores, manifiestan ira, protesta y sufrimiento que conlleva desesperados esfuerzos para recuperar al objeto perdido.

Como se ha señalado ante una situación de duelo, la respuesta inicial del niño es de protesta, de queja, de ira, en el caso del destete o de las primeras pérdidas, no hay capacidad yoica, ni expresiva para comunicarlas, ni procesarlas de forma elaborada, suelen manifestarla con regresiones, a través de la psicomotricidad y a través de la psicósomática (Tizón, 2004).

Si la reunión con el objeto o con (sus representantes simbólicos), no se dan si no se cumplen una serie de actividades mentales elaboradas a ese largo y doloroso periodo de desesperanza, sucede el desapego: la frialdad y distancia afectiva, se incrustan en el mundo interno del niño y una triste convicción de que “no hay que confiar”. Psicopatológicamente, puede llevar a la depresión clínica, unida a una

desmedida auto exigencia con el fin de no frustrar nunca al otro para que este no lo abandone. Puede evolucionar hacia la vulnerabilidad, evitativa y fóbica o esquizoide en la incipiente personalidad, hacia la tendencia despectiva con respecto a los demás.

Tras la fase de protesta e ira el niño se muestra más tranquilo, más cuidadoso, menos ruidoso y menos explicito en sus sentimientos y necesidades (esta desesperanzado y desconfiado), se ha acostumbrado, se ha adaptado, lejos de haber olvidado a la madre, a su padre, a su familia, sigue intensamente apegado a ellas.

Existe un anhelo persistente de reunirse con el objeto perdido, si la separación es excesiva para la edad o la situación, o mal cuidada, no ayudada a elaborar, ya a corto plazo suele teñirse de ira, cólera, re-sentimiento: la agresividad y la depresión se infiltran donde el amor fracasa (Tizón, 2004).

De ahí que para los adultos, haya más tendencia aun a negar, disociar o racionalizar ese sufrimiento, porque nos resulta especialmente acusador, amenazante y nos provoca culpas que no soportamos y que no queremos sentir.

LA AFLICCIÓN Y EL DUELO EN LA PRIMERA INFANCIA Y LA NIÑEZ (*)	
I. Impacto, crisis	<ul style="list-style-type: none"> • Desorientación, confusión, ansiedad, etc.
II. Aflicción, turbulencia afectiva: IIa. Pena, aflicción, anhelo, añoranza	<ul style="list-style-type: none"> • Por el ser querido
IIb. Protesta, ira, resentimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Es la agresión al servicio de mantener la unión con el ser querido • Pero el niño puede reaccionar

	<p>contra él y sus sustitutos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Y contra los supuestos causantes de la pérdida (sobre todo, los causantes en la fantasía)
III. Desesperanza	<ul style="list-style-type: none"> • se hace apático y retraído • pierde temporalmente la esperanza y confianza en el amor por la madre y el mundo.
IV. Elaboración/ desapego: IVa. Elaboración, Aceptación, Reorganización, etc.	<ul style="list-style-type: none"> • Va recuperándose a nivel emocional, cognitivo, relacional, etc.
IVb. Des- apego, depresión	<ul style="list-style-type: none"> • Se inhibe total de las conductas de vinculación al ser querido. • Evolución hacia la psicopatología.

(*) Modelo E. Bick (1964), Ainsworth, Lamb, et. alt. (1996).

LOS PROCESOS DE DUELO EN LOS NIÑOS DIFIEREN DE LOS DE LOS ADULTOS AL MENOR POR: ()**

1. La fragilidad de las defensas de los niños
2. Necesidad de los objetos realmente presentes
3. El desarrollo cognitivo, menor.
4. Su inmadurez afectiva.
5. Los modos de expresión particulares de los niños y del duelo en ellos.

(**) Tizón (2004)

Según Tizón (2004).

1. La fragilidad o no integración de sus defensas. La diferenciación entre fantasía y realidad (entre realidad interna y realidad externa), es en los

niños incierta y oscilante, las defensas frente al dolor y al conflicto mental se hallan pocos desarrolladas, predominan las fantasías, ansiedades y defensas psicóticas. A menudo la fantasía es mucho más terrorífica y ansiosa que las peores realidades, en especial en los niños.

2. Su necesidad de los objetos realmente presentes, los objetos más o menos introyectados, internalizados, es lo que hace mas grave, irreparable, profundo, doloroso y peligroso el duelo en los niños.
3. Su desarrollo cognitivo. Los niños pueden experimentar profundas emociones ante la pérdida, no posee suficiente experiencia y recursos cognitivos para comprender plenamente lo sucedido.

La capacidad de entender la pérdida y la muerte en el niño depende de ese desarrollo cognitivo y de sus experiencias anteriores, las operaciones mentales de los niños, de los 8-9 años, están dominadas por el pensamiento concreto y las operaciones concretas.

4. Su inmadurez afectiva. Los niños no pueden tolerar durante mucho tiempo un dolor intenso, suelen alternar los periodos de tristeza y llanto con la risa, el juego o incluso la hiperactividad.

Los niños que no han llegado a ser “narrativamente competentes”, por la frustración, no dominan el lenguaje verbal y sus sustitutivos para expresar sus emociones y sentimientos.

5. Sus modelos de expresión particulares. Klein (1955) El juego es el medio natural de expresión de los niños. Los niños juegan con lo que los adultos reflexionan o discuten, lo que puede parecer un juego raro, reiterativo o sin demasiado sentido, en realidad un serio esfuerzo por parte del niño, para elaborar y para aceptar.

En el mismo sentido hay que concederle todo el valor que poseen a la narración de cuentos, a su intervención por parte del niño o los adultos, a las lecturas, al dibujo.

MANIFESTACIONES MAS COMUNES DEL DUELO EN NIÑOS (***)	
Afectivas.	Parece triste y desapegado.

	<p>Se muestra irritable y malhumorado</p> <p>Sentimiento de indignidad, autoestima disminuida.</p>
Quejas somáticas	<p>Dificultades para dormir.</p> <p>Perdidas de apetito</p> <p>Molestias y quejas gástricas o abdominales.</p> <p>Quejas de dolores de cabeza.</p>
Otros problemas emocionales	<p>Retraimiento excesivo</p> <p>Hiperactividad</p> <p>Trastorno por estrés postraumático</p> <p>Trastornos de conducta</p> <p>Trastornos por ansiedad excesiva</p>
<p>Alteraciones de la adaptación social y educativa.</p> <p>Otras manifestaciones equivalentes a las de los adultos.</p>	<p>En general más propensos a dificultades de concentración, problemas escolares, quejas de falta de memoria.</p> <p>Depresión,</p> <p>Distimia,</p> <p>Otros trastornos psicopatológicos.</p>

(***) Tizón, 2004.

2.3 COMPRENSIÓN DE LA MUERTE EN NIÑOS DE ACUERDO A SU EDAD.

Los niños menores de dos años, si bien no poseen una comprensión cognitiva de la muerte, son extremadamente sensibles a los cambios que la muerte de algún

familiar, o de alguna figura de vinculación primigenias (madre, padre, hermanos, etc.); o como perciben y reaccionan ante los cambios en la organización y cuidados cotidianos e incluso directamente a las emociones intensas negativas de los padres, cuidadores.

La perspectiva psicoanalítica considera que las ansiedades ante la separación constituyen la base emocional sobre las que comienza a introyectarse la idea de la muerte como pérdida o separación definitiva (Tizón, 2004).

La mayoría de niños piensa que la muerte es temporal y reversible, no real como sucede en las caricaturas que ellos ven, la representan como un juego, como algo ficticio, dramatizado, un que pueden darse momentos de angustia, debido al egocentrismo que domina su conceptualización primitiva, tienden a sentir que ellos son los responsables de la muerte o de sus pérdidas, de que el objeto amado ya no esté más, ya no puedan contar con él, ésta puede vivirse como un castigo por las maldades reales o fantaseadas, por portarse mal, siendo así que ellos sientan culpa por la muerte o la pérdida.

Es alrededor de entre los 6 y 10 años que los niños se acercan al concepto de muerte y entre los 8-9 años, cuando se va cristalizando este concepto, periodo que coincide con el de las “operaciones formales”. Es en esta etapa que ya conciben a la muerte como algo permanente e irreversible, aunque cabe señalar que será un poco complicado que puedan comprender su propia mortalidad.

De acuerdo a Tizón (2004, p. 285) Los niños con enfermedades graves a menudo creen que se pueden morir. En las enfermedades terminales, acaban teniendo una cierta noción de muerte. Porque además, en la fantasía, sin enfermedad o enfermedad importante alguna, es frecuente que, en algún momento de su desarrollo el niño cree que se morirá.

COMPRESION DE LA MUERTE SEGÚN LA EDAD (***)
--

<p>Antes de los 7 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Diferencia entre muerte y sueño. • Adquisición de la noción de insensibilidad tras la muerte. • Nociones de irreversibilidad y universalidad en construcción. • Sin angustia ante la idea de la muerte, salvo excepciones.
<p>7 años</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Noción de insensibilidad tras la muerte. • Noción de irreversibilidad incierta. • Noción de universalidad incierta. • Pueden haber angustias masivas ante la representación de la muerte y defensas en contra.
<p>8 años</p>	<p>La edad clave para la adquisición del concepto de MUERTE O PÉRDIDA.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nociones de irreversibilidad e insensibilidad adquiridas. • Universalidad con dudas. • Angustia ante la representación de la muerte con defensas mas organizadas.
<p>9 años</p>	<p>Noción completa de la muerte.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Insensibilidad post-mortem • Irreversibilidad • Universalidad • Las vivencias propias y de la familia modulan el impacto de la

(***) Derivada de Hanus y Sourkes, 1997

2.4 REACCIONES DE LOS PADRES ANTE LA ENFERMEDAD DEL NIÑO

Hay diferentes formas de pérdida, una de las más significativas es la pérdida de un hijo. Como en el caso de los padres de niños con una enfermedad mortal como es la leucemia, la fase de duelo comienza desde que reciben el diagnóstico, empieza con una fase de embotamiento, a menudo interrumpida por una fase de cólera. Pero, como el niño aún está vivo, la segunda fase es distinta. El progenitor se niega a aceptar el diagnóstico y, en particular el pronóstico y, trata de conservar al niño demostrando a los médicos que se han equivocado.

Muchas de las ocasiones la madre oculta sus sentimientos para proteger al niño del sufrimiento, pero esto es sólo un mecanismo de defensa en el que ella se proyecta y se protege a si misma del dolor, mostrándose indefensa como el niño. Los niños necesitan ver la aflicción e incluso la turbulencia afectiva de sus familiares para interpretar lo que está pasando, porque si ellos se dan cuenta de que la mamá oculta sus sentimientos entonces el hará lo mismo.

A medio plazo los esfuerzos de los padres y de los hermanos por ocultar la enfermedad, por sobre protegerlos se torna muy difícil de llevar, los niños suelen estar menos ansiosos cuando se le habla con la verdad, cuando son atendidos en casa y no en el hospital, aunque hay enfermedades que requieren de la atención diaria o mientras se le aplica el tratamiento. Tanto los padres, como el paciente o los hermanos están sujetos a un importante riesgo de descomposición psico(pato)lógica cuando un niño esta en riesgo de morir o en su defecto muere, necesitaran contención emocional. (Tizón, 2004, p. 285).

La participación de la familia como factor moderador en el conjunto de las experiencias del niño. Es de múltiple importancia el apoyo emocional al niño como técnica para mejorar la ansiedad del niño ante los cambios, las perdidas, el

hospital y sobre todo el tratamiento (Blum, 2005).

Algunas veces las vivencias van a ser fáciles de identificar pero en otras ocasiones van a coexistir en el interior del niño, sentimientos confusos y contrapuestos, que vivían según la enfermedad, su edad, su temperamento, sus experiencias previas, no solo a su relación al hospital y a los profesionales de la salud, si no a sus aprendizajes o ansiedades que le trae consigo la enfermedad y a su nivel habitual de angustia y al carácter desestabilizador que tengan sobre la posible carga traumática que en este caso es la leucemia (B. Blum, 2005).

Es así como niños enfermos y niños sanos tienen que superar las mismas tareas evolutivas, pero para estos últimos es más complicado debido a la influencia de los aspectos fisiológicos de la propia enfermedad, tratamiento, hospitalizaciones, limitaciones y alteraciones en las relaciones familiares en su vida. El objetivo del trabajo de los profesionales de la salud es ayudar al niño enfermo a tener un desarrollo razonable dentro de las limitaciones impuestas por su condición y no solo entender a su enfermedad (Blum, 2003).

CAPITULO III.

JUEGO Y DIBUJO: INTERVENCIÓN DURANTE LA ETAPA DE DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO Y FASE TERMINAL DE LA LEUCEMIA.

3.1. ASPECTOS GENERALES DEL JUEGO INFANTIL

El desarrollo acompaña directamente al proceso de maduración, en la medida en la que los niños alcanzan sus logros, y van pasando por las diferentes etapas que vivencia desde que nace y que le van formando una buena o mala adaptación mental y emocional. Gracias al juego, integran su mundo afectivo, social y cognitivo, por medio de la capacidad innata que tienen para jugar, estos descubren y comprenden diversas situaciones de su mundo y tener cierto control sobre su entorno, sobre su persona, aprenden roles y manipulan objetos dándoles características propias que correspondan a sus deseos y a sus necesidades (Esquivel, 2010)

La Asociación de la Educación Internacional de Niños (citado en Iseberg y Quisenberry, 2002) Propone que el juego es una conducta dinámica, activa y constructiva, que forma parte integral y esencial de un crecimiento, desarrollo y aprendizaje saludables en todas las edades, ámbitos y culturas.

El juego le permite expresar, controlar las vivencias internas que constituyen la vida afectiva de los seres humanos y además es necesario para favorecer la salud emocional y física, la motivación y el interés por el aprendizaje (Esquivel, 2010). Los niños aprenden a conocer y experimentar lo que les rodea de otra forma, desde otra perspectiva que no se parece mucho a como lo percibe el adulto.

Así, en los juguetes y objetos, el niño proyecta a los personajes de su mundo interno y evidencia sus mecanismos de defensa; expresa sentimientos, conductas que en la realidad de su entorno no puede distinguir ni el mismo (Esquivel, 2010). El juego es un medio que también facilita la liberación catártica de sentimientos, frustraciones y ansiedades, es decir brinda la oportunidad de ventilar y manejar sus emociones desde un ambiente diferente, que le proporcione seguridad de ser el mismo; sirviéndonos así como una herramienta proyectiva directamente

(Esquivel, 2010).

3.1.1 TIPOS DE ENFOQUES EN EL JUEGO INFANTIL:

En el ámbito de la psicología encontramos varios enfoques en Juego Infantil basados en el juego:

1. El Centrado en el niño
2. La Gestalt
3. El Cognitivo- Conductual
4. Familiar
5. El Integrativo
6. Psicoanalítico

Centrada en el niño, se enfoca a éste como la fuente de su propio crecimiento positivo y dirección terapéutica, el papel del terapeuta es facilitar el crecimiento en el niño, le ofrece al individuo la libertad de ser él mismo sin enfrentar la evaluación (Guerney en Shaefer y Connor, 2000 [1988]).

En la Gestalt se utiliza técnicas que permitan la expresión de sentimientos a través de la imaginería y narrativa; el niño utiliza más su creatividad, maduración y organización. Sus bases son el aquí y ahora, la toma de consciencia de ser el mismo; emplea ejercicios sensoriales para fomentar la toma de consciencia, el darse cuenta permite al niño estar conscientes de su cuerpo y de sus sensaciones, pueden estar presentes y expresarse en este tipo de juegos (Esquivel, 2010).

Según Griff en Shaefer y Connor (2000 [1988]) en el enfoque de la terapia Familiar, se utiliza una técnica ecléctica que combina los elementos de las terapias de juego y familiar con los métodos de educación para adultos. Incluye en una situación preplaneada de juego, a padres, niños y terapeuta. Es un juego orientado a metas o sesiones planeadas, el terapeuta se encuentra en una posición de

óptima para ser modelo apropiado; demostrando nuevas formas de comunicación e interacción, proporciona reforzamiento inmediato.

En el enfoque Cognitivo Conductual, se trata de trabajar de forma directa con los pensamientos y conductas disfuncionales en el ¿qué tengo que hacer para cambiar? Se administran cuestionarios y plantillas en los que se evalúan los síntomas, que el terapeuta está observando, sin interpretar.

Al igual que en otras modalidades de terapia infantil, en la TCC, observa el juego del niño proporciona una comprensión de los pensamientos, sentimientos y visión del mundo por parte de éste. El TCC, el moldeamiento se emplea para enseñar al niño habilidades de afrontamiento adaptativo, el modelo suele ser un muñeco, peluche títere, que demuestra el comportamiento que quiere que el niño aprenda.

Técnicas de la terapia Cognitivo-Conductual:

- Técnicas conductuales
- Técnicas cognitivas
- Técnicas de resolución de problemas

El enfoque Integrativo se lleva a cabo a partir de impresiones diagnósticas que permitan establecer objetivos y metas en función del problema. El tratamiento se considera un proceso desde el inicio hasta el cierre en el que se emplean diferentes técnicas para el logro de los objetivos, se establece un seguimiento para evaluar el problema y los efectos del tratamiento. Es decir, aunque si se emplea el juego es más un seguimiento de la integración de las sesiones de lo que pueda expresar verbalmente el niño, así como darle un seguimiento de forma más formal, estructurada, que para el niño puede ser más controlada y sin permitir una expresión libre y sin ataduras, porque es una integración de todas las anteriores mencionadas y no toma una como línea a seguir (Schaefer, 2005 en Esquivel, 2010).

3.2 ENFOQUE PSICOANALITICO EN EL JUEGO INFANTIL.

La importancia del juego en la vida mental del niño ha despertado interés entre los filósofos, psicólogos, psiquiatras y psicoanalistas: pero es sólo a partir de Freud que fue posible comprender en profundidad su valor como recreación simbólica de conflictos” además de que fue él quien habló en un principio de la simbolización del niño a través de los juguetes y en los cuentos; es decir, existe una proyección de lo que el niño vive en diferentes personajes que ellos conocen o crean para hacer más llevadero este sentir o para expresar el dolor y la pérdida de la salud, de los amigos, de la escuela, de poder jugar y divertirse como un niño “normal” del lugar de residencia, en fin de muchas cosas que ellos afrontan, no por que quieran si no porque así tiene que ser (Aberastury, 2000 [1962]).

Desde el punto de vista psicoanalítico se considera que el juego es una vía para penetrar en el inconsciente del menor, es una técnica para acceder a los sentimientos y pensamientos de los niños de todo lo que les gusta de lo que no. Es como se aplica el análisis con los sueños o las asociaciones libres en los adultos los cuales son ya conscientes de lo que les pasa (Bierman en Esquivel, 2010).

Entonces el juego en este enfoque se utiliza como recurso para establecer contacto con el niño, como medio de observación y como fuente de información, en ocasiones como un dispositivo que promueve la comunicación interpretativa (Esman en Schaefer y Connor, 2000).

Los niños incorporan elementos de tipo mágico, que les permite crear su propio mundo y tener control sobre su cuerpo, lo que facilita la elaboración de un proceso terapéutico al interpretar los diversos personajes o juguetes con los que proyecta su problemática, lo que le afecta y le incomoda, pero no puede o no es capaz de expresar en su realidad.

Freud (1909) plantea “el juego tiene una serie de funciones como son permitir la manifestación de la renuncia a la satisfacción del instinto a través del juego, por otro lado, el niño puede convertir un suceso desagradable en juego, porque así tiene dominio sobre él, de igual manera, un suceso aterrador puede convertirse en el contenido del juego” (Esquivel, F; Heredia, C; Lucio, E. 1999).

Los conflictos internos y contenidos que se reflejan en el juego, frecuentemente se relacionan con la dependencia, la ansiedad, control, inversión de papeles con los que interpretaremos de forma más sencilla lo que el niño piensa y siente. Los accesorios de simulación incluyen casas de muñecas, muñecos, que representan a la familia, títeres de diferentes personajes y animales, permiten la simbolización durante el juego (Esquivel, 2010).

Una pionera de los analistas en niños fue Hermine Von Hug-Hellmuth quien alentaba a los pequeños a jugar de una forma libre sin que ellos se sintieran amenazados por la imposición de las cosas, al contrario, les provocaba cierta confianza de poder ser ellos mismos, el que ellos decidieran con que jugar podría ser con muñecas u otros juguetes extrayendo así sus propias conclusiones analíticas a partir del juego del porque escogía esos juguetes y que le significaba al niño ese juego inventado por él, o del comportamiento que tenía en éste. Esta terapeuta tan importante tomaba en cuenta la falta de consciencia de enfermedad del infante, la posición que toma el terapeuta respecto del problema que observa y de cómo actúan los padres ante esta situación y la interpretación que el terapeuta ha hecho del juego de este (Bierman, en Esquivel, 2010).

Posteriormente el trabajo terapéutico se vio favorecido con las aportaciones de Anna Freud y Melanie Klein, aunque entre ambas había un abismo que las separaba en sus teorías, puesto que las dos veían las cosas de diferente manera, no se puede negar la gran contribución a la creación de un análisis en los niños:

3.2.1 ANNA FREUD:

Su enfoque consiste en dirigir la estrategia del análisis hacia el hogar del niño, el mundo exterior, lo que lo rodea, le parecía importante para comprender la dinámica afectiva del niño. El psicoanálisis infantil para Anna, era desarrollar el yo hacia la síntesis, así poder modificar el carácter, producir identificaciones sobre el Yo, poder alcanzar el Superyó tolerante capaz de controlar y poder realizar la función que éste debe de tener, cuando actúa ante los demás.

Utiliza la interpretación de los sueños, sueños diurnos y dibujos, en cuanto al análisis de la actividad lúdica. Anna Freud no da al juego de niños el mismo valor que a las asociaciones verbales en el tratamiento para adultos, y sostiene que sólo es una técnica auxiliar (Aberastury, 2009 [1962]).

Consideraba también, que la psicoterapia infantil debía adaptarse a la especial situación del niño en su familia, en ese entorno familiar en el que se desenvolvía, ayudándose de muy variados materiales de juego a efectuar proyecciones e identificaciones, la adaptación del niño al mundo circundante una necesaria socialización, esto se da gracias a la imitación, introyección e identificación (Esquivel, 2010).

Sintetizando el enfoque teórico de Anna Freud en relación al Psicoanálisis de niños y el juego, podemos decir: que para ella la capacidad de transferencia en los niños no es espontánea, y por tanto el terapeuta hace una labor educativa, tiene que ser educador porque el niño todavía depende de los objetos exteriores que lo originaron y no está maduro.

3.2.2 MELANIE KLEIN:

Concebía el juego como una equivalente de las “asociaciones libres” de los pacientes adultos (Esman en Schaefer y Connor, 2000 [1988]). Por tanto, las actividades de juego se tradujeron como el lenguaje inconsciente, no sólo se utiliza el juego como medio para promover la relación y una futura comunicación,

sino como fin en sí mismo. Piensa que el niño al jugar vence realidades dolorosas y domina miedos instintivos proyectándolos al exterior en los juguetes (Klein en Aberastury, 2009/1962).

Sostiene que la capacidad de transferencia es espontánea en el niño y que los procesos de pérdida y recuperación, son la base de la actividad lúdica.

El análisis precoz en los niños le sirvió a Melanie Klein para darse cuenta del desarrollo emocional del mismo, en su primer año de vida, en el cual la incorporación de las primeras relaciones de objeto, las representaciones y experiencias de un pecho bueno y un pecho malo, el niño puede percibir a la madre como una madre protectora o frustrante esto formaría el desarrollo del superyó (Bierman en Esquivel, 2010).

En el trabajo lúdico con los niños Melanie Klein se dio cuenta que los síntomas cambiaban, se acentuaban o disminuían durante la hora de juego. Observo también, que la abreacción de efectos tenía una estrecha conexión con el trabajo psicoterapéutico y con la relación trasferencial, con base a esto postulo que la angustia y las reacciones emocionales del niño son posibles de resolver en el terreno analítico gracias a este tipo de técnicas de apoyo, que nos dará armas para resolver los problemas del inconsciente de los niños en terapia (Klein en Esquivel, 2010).

3.2.3 ARMINDA ABERASTURY:

Su técnica tiene sus raíces en la creada por Melanie Klein para el análisis de niños. “Pero mi propia experiencia me ha permitido hacer una serie de modificaciones: entrevista con los padres, importancia de la primera hora de juego y un hecho que considero decisivo: que todo niño, aún el muy pequeño, muestra desde la primera sesión la comprensión de su enfermedad y el deseo de curarse” (Aberastury, A. 2009 [1962]. p. 42).

“El juguete permite vencer el miedo a los objetos, así como vencer el miedo a peligros internos, le hace posible una prueba por la realidad, siendo por eso un puente entre fantasía y realidad” (Aberastury, 2009 [1962] p.42).

La intervención Psicoanalítica con niños se realiza a través de una comunicación no verbal con:

- Dibujos
- Juegos
- Expresiones corporales
- Algunas expresiones verbales.

La relación consciente- inconsciente en el niño es diferente que en el adulto; el inconsciente está en un contacto más estrecho y más permeable con el consciente de lo que le acontece al adulto.

Mediante actividad de juego el niño va elaborando situaciones traumáticas externas:

- Se centra en la historia de su desarrollo
- Ante el conflicto el niño experimenta impotencia, él es el reflejo de sus padres.
- Se reconoce una dinámica triangular: papá- mamá e hijo.

La influencia del juego en la formación de la personalidad es fundamental, radica a través del mismo, los niños conocen las conductas e interrelaciones de los adultos o que convierten en modelos para su propio comportamiento. Aprenden lo que se debe hacer y lo que no en la vida social con una construcción adecuada o no del superyó centrado en la realidad de lo que está vivenciando.

Según Esquivel (2010) El juego puede ser visto como proceso o como producto. Como proceso, el juego facilita funciones, habilidades y dominios de construcción y da acceso a las representaciones, la facilidad de crear mediante la imaginación lo que siente y piensa, lo que vive en su entorno, ante un divorcio, una

enfermedad y verla fuera de él como algo que no le pertenece pero que si le afecta, así le proyecta a otra persona, imagen, dibujo, muñeco o cosa lo que él siente, piensa y cree. Como producto, el juego provee el vehículo para que los niños demuestren el entendimiento de sus habilidades y conceptos, la comprobación de sus hipótesis y teorías mentales, en torno a los mundos reales en los que se desarrolla, es una vía de acceso a todo el mundo en el que viven los niños el cual es muy distinto al adulto, la percepción la importancia de cada cosa por insignificante que pueda ser para un adulto, para un niño puede ser primordial

Cuando el juego se utiliza para interpretar un significado, proporciona información sobre la manera en que el niño aprende de sí mismo, de las personas de los objetos, de los eventos de la relación que estos guardan en su mundo a través de interpretar los resultados de sus propias acciones, así como de los deseos, intenciones y creencias. Esta es la forma en la que más se utiliza el juego en un proceso terapéutico, además de que este nos proporciona como terapeutas lo realmente valioso del niño, de lo que nos quiere decir y como es que nos lo dice, es un mundo al que él nos está permitiendo entrar y lo tenemos que aprovechar y no dejar pasar ningún evento dentro del juego y de la interacción, debemos estar atentos a las señales y lo que nos está contando el pequeño dentro del juego y fuera de él. (Esquivel, 2010).

3.3 EL JUEGO DURANTE LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA LEUCEMIA (Diagnóstico, Tratamiento, Fase terminal de la enfermedad).

El diagnóstico de leucemia es una noticia dolorosa, fuerte y difícil de aceptar, tanto por familiares, como por médicos aun más por los mismos niños, quienes no comprenden que su vida tiene que cambiar de un día para otro.

Las repercusiones y las necesidades de los niños que padecen la enfermedad y de sus familias justifican la intervención psicológica desde el diagnóstico de ésta, con un mayor énfasis en el tratamiento, puesto que esta fase es la más difícil, dura y peligrosa.

Una vez comunicado el diagnóstico, el niño tiene la necesidad de ser escuchado y comprendido, pero sobretodo de simbolizar su enfermedad así como las emociones que se generan a raíz del proceso- tratamiento de la leucemia, para ello el juego, el dibujo y el cuento fueron recursos que nos permitieron lograr este objetivo.

Durante la fase de tratamiento “las hospitalizaciones del niño con leucemia son frecuentes y las revisiones médicas constantes, lo que supone la interrupción de sus actividades diarias y la llegada a un ambiente extraño en el que debe interactuar con desconocidos, el hospital no es un lugar familiar para el niño, está lleno de personas a las que no conoce y además se verá sometido a muchos procedimientos que le suscitan temor” (Die Trill, M. 1989, p.80).

Son diversas las necesidades que los niños que padecen una enfermedad oncológica presentan durante el tratamiento, consideramos las siguientes, planteadas por (Méndez, et al. 2006).

- a) **Necesidades emocionales** que son comunes a todos los niños, aunque no estén enfermos. Incluye la necesidad de sentirse queridos, de desarrollar un sentimiento de pertenencia, de sentir, de obtener una sensación de logro, de seguridad y de auto-conocimiento, y de sentirse libres de sentimientos de culpabilidad. Se trata de necesidades a veces insatisfechas por la alteración de la rutina diaria y el contacto reducido con quienes pueden satisfacerlas o simplemente porque ya no se es libre de pensar y actuar como el niño quisiera hacerlo, se vuelve dependiente de la familia de los médicos y principalmente de la enfermedad.
- b) **Necesidades que surgen de la reacción del niño ante la enfermedad**, la hospitalización y los tratamientos. Los temores y sentimientos de culpa e inutilidad requieren de: apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina. Cada fase de la enfermedad

genera, además, necesidades específicas que atender. De esta manera, las necesidades de información y comprensión de lo que le ocurre a lo largo de todo el proceso de enfermedad y especialmente en el inicio, el control de síntomas, la reducción de miedos y molestias ante procedimientos exploratorios o de tratamiento invasivos, así como las dificultades de adherencia a tratamientos médicos los cuales la mayoría de las veces la realizan unas cuantas sesiones, pero conforme pasa el tiempo se resisten, mas ellos poniendo muchas excusas o en su defecto diciendo que prefieren morir; aquí configuran objetivos concretos de la intervención psicológica.

- c) **Necesidades que surgen de la concepción que el niño tiene de la muerte**, las cuales generan reacciones de temor, ansiedad, soledad, tristeza, etc. Las repercusiones del cáncer infantil y las necesidades de los niños que padecen la enfermedad y de sus familias justifican la conveniencia de llevar a cabo una intervención psicológica durante la fase de diagnóstico, de tratamiento y en ocasiones en la fase terminal. Se pretende con ello dotar a los niños y a las familias de información y estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a la nueva situación.

En la fase de tratamiento el niño deberá someterse a varios tratamientos y procedimientos los cuales son muy agresivos, entre los que están

- a) Dos veces a la semana se le hace al niño un aspirado de médula ósea y punción lumbar que se debe hacer bajo anestesia con la finalidad de comprobar cómo está reaccionado al tratamiento.
- b) Se aplica quimioterapia la cual varía dependiendo de la evolución de la enfermedad. Como es conocido este tipo de tratamiento tiene reacciones secundarias como (nauseas, vómitos anticipatorios, punciones lumbares).
- c) Estar hospitalizados durante una semana para administración de tratamiento
- d) Cirugía para colocación de catéter.

La actividad lúdica en esta fase del tratamiento se enfocó en el juego con muñecos, en el que simbolizaban ser los “médicos”, consistía en que el niño tomaba el papel de la persona que sería o era quien le aplicaba el tratamiento, se jugaba con muñecos, simbolizando los temores, angustias, enojos frente a los tratamientos.

Este juego permite al niño expresar sus sentimientos, dar un espacio a los aspectos simbólicos en relación a la vivencia de la enfermedad y todo lo que ésta conlleva, a la angustia que surge frente a los distintos procedimientos. “En el juego los objetos son personificados lo que permitirá que se conviertan en un sostén proyectivo para el niño lo que favorece que se disminuya la angustia”. (Aberastury, 2000 [1962]).

Una de las principales reacciones emocionales que se presentan durante la fase del tratamiento es la del enojo, el cual se proyecta a los médicos y enfermeras, por ser ellos quienes representan a los causantes del sufrimiento debido a que son quienes realizan los procedimientos médicos que generalmente resultan dolorosos.

El niño con leucemia se “pelea con la enfermedad”, le reclama, le dice groserías, lo que favorece que los niños puedan desahogarse y dejen de culpar al personal de salud para poder reconocer que su intervención es con la finalidad de ayudarlos a recuperar su salud.

“Afecto que emerge, asimismo, en la pregunta de ¿porqué me tocó a mí?, tantas veces repetida por pacientes y familiares. Pregunta imposible de responder de entrada, cuyos efectos de “sin-sentido”, de impensable, tiñen, junto con la violencia y el dolor inherentes a estos procesos, toda la problemática. Violencia y dolor que se suelen transmitir en el trabajo psicoterapéutico, en forma de transferencias primitivas y resistencias contratransferenciales” (Blum-Gordillo, 2005).

El juego permite darle al niño la seguridad de tener cerca a alguien que tenga una

capacidad “continente” (Bleichman, 2000) capaz de ayudarlo a elaborar su angustia y que está ahí para poderlo apoyar así que el dolor que siente poder pasarlo o proyectarlo en los muñecos, en los diferentes materiales que nos sirven de apoyo para que el niño juegue o imagine que puede vencer a la leucemia, como lo hacen algunos niños al tener una espada en su mano y sentirse los más poderosos del mundo, es esa seguridad que les otorga un material simbólico y es algo que ni sus propios familiares le pueden proveer. Así siendo el muñeco, la espada, o los psicólogos los que ahora sientan el dolor directamente. Estos juegos están cargados de simbolismos que permite al niño una elaboración psíquica de los temores a los que se enfrenta durante el tratamiento y la fase terminal o de remisión si la hay.

Cabe señalar que todos los niños realizaban juegos de manera espontánea, a través de los cuales mostraban sus conflictos, temores, ansiedades y que además ayudaban a tener una vía de comunicación con el niño y permitían lograr una mejor relación con él.

También por medio de la actividad lúdica los niños construían cuentos en el que a través de su imaginación expresaban quienes eran “los personajes aterradores” o “los personajes de apoyo emocional”. En otras ocasiones se le contaba un cuento y el niño ayudaba a construirlo con sus propios recursos imaginarios y simbólicos donde ponía de manifiesto su fantasía, su deseo y sus temores persecutorios.

El Cuento más que técnica se utilizó como un recurso más de juego, con el niño, de una confianza plena del niño con la psicóloga y viceversa. “Una técnica útil en situaciones especiales es contar cuentos, ya que se le puede pedir al niño que cuente una historia sobre algo que directa o indirectamente tenga que ver con la situación traumática. En estas situaciones donde a veces el pequeños desea hablar sobre algo pero le es sumamente doloroso, los cuentos, los dibujos son especialmente útiles” (Esquivel; Herdia y Lucio, 1999, p.16).

En la etapa terminal, los niños se convertían en cuidadores de los demás niños, en

aparición había una postura pasiva en ellos, más sin embargo, si miramos en el fondo nos damos cuenta que la ansiedad, la agresividad, y el temor de los tiempos pasados de la enfermedad se convertía en momentos de silencios y de protección hacia las personas que los rodean.

3.4 INTERPRETACIÓN DEL DIBUJO DESDE UNA PERSPECTIVA PSICOANALÍTICA.

El dibujo es otra técnica que permite comunicarnos con el inconsciente del niño captar sus experiencias internas, “El dibujo se trata de una técnica que es un método representativo de la imaginación que encuentra su origen o continuación en la fantasía el sueño y el ensueño, y en vigilia, en la invención de escenas, historias, novelas y cuentos” (Esquivel, 2002, p.13).

Tanto el juego como el dibujo son recursos que permiten un mayor acercamiento con el niño “Son técnicas de gran ayuda en el trabajo con niños, porque es la manera en que generalmente se comunican, además de que cualesquiera de estas dos actividades, por sí mismas, les causan un gran placer y les permiten liberar tensiones internas a través de la fantasía y, de este modo, manejar fácilmente las situaciones que les resultan traumáticas” (Esquivel, 2002, p.12)

1. El dibujo es una escritura natural ontológica y genéticamente más primitivo que la escritura, que no precisa de un aprendizaje especial. Se convierte por ello en una excelente vía de comunicación para los niños, para quien dibujar supone en principio, una actividad espontánea.

2. El dibujo es un método válido de comunicación con el inconsciente, es decir, transmite un significado en términos fiables. Nos muestra lo que pretende mostrar: contenidos psicológicos importantes que se refieren a la percepción de las personas sobre la realidad.

3. La expresión gráfica revela el mundo interno de las personas. Las vivencias emocionales que se desprenden de las situaciones de pérdida, no siempre pueden expresarse en palabras, con lo cual el dibujo constituye una excelente vía de expresión.

Según Aberastury (1994 [1977]) nos revela, en especial, aspectos importantes de los cambios en el esquema corporal y de las relaciones con el espacio. De la misma forma que en el juego, en el dibujo se van elaborando situaciones que surgen del desarrollo normal y/o patológico de acontecimientos externos traumáticos.

En el dibujo el niño se revela, se atreve a ser él mismo, y se permite expresarse. El dibujo tiene la estructura de un sueño, por tanto, el dibujo libre en presencia del terapeuta representaría, en esta analogía, la técnica de asociación libre.

Del mismo modo que en el juego, en el dibujo se van elaborando situaciones que surgen del desarrollo normal y/o patológico de acontecimientos externos traumáticos” (Aberastury, 2000 [1962]). E incluso se podría tomar al dibujo como una forma de juego porque en la medida en que representa una fantasía; como una acción ya que requiere el control motor; como una imagen en la que se proyecta el mundo interno de las personas sobre la realidad.

Es así que los niños expresaban sus sentimientos a través de un dibujo donde se representaba su enojo, tristeza, angustia, miedo, se le daba al niño el material (hojas y lápices o crayolas) podía contar una historia o daba a conocer lo que le sucedía a través del dibujo. Los dibujos son mensajes directos del inconsciente y no pueden camuflajearse con tanta facilidad como la expresión verbal.

El niño a través de papel y lápiz informa de sus temores, cuestiona si el procedimiento era doloroso, cuánto tiempo iba a permanecer en el hospital. Esta era una de las preguntas más frecuentes ya que esto le implica un alto grado de ansiedad porque son procesos desconocidos y en muchas ocasiones incomprensibles, así se logra tener acceso a su mundo interno, dentro del que se

encuentran sus ansiedades, temores que están relacionados con el dolor, el sufrimiento, la tristeza.

Comprender un dibujo es un proceso que presupone conectarse con las emociones que desprende. Interesan sus detalles, sus particularidades, se busca captar lo singular, se le busca encontrar sentido. La comprensión de las expresiones gráficas de los niños realizaron partía de la base de que son una forma de expresión personalizada acerca de su vivencia en relación a al enfermedad y que establece un compromiso entre las palabras y la conducta para expresar lo indecible.

Durante la enfermedad las reacciones que los niños manifestaban eran la ansiedad y el miedo, las cuales en sus condiciones son normales, los niños manifestaban su temor a la sangre, las heridas o las agujas, mientras que en la etapa de diagnóstico el temor estaba vinculado a la preocupación por lo que les podía ocurrir.

El dolor se presenta frecuentemente como una reacción ante los distintos procedimientos a los que se verá sometido, además del tratamiento farmacológico, a través de la actividad lúdica se puede coadyuvar para disminuirlo.

En tanto que el dolor es subjetivo, hablar de dolor implica no sólo el dolor físico sino también lo relacionado con el dolor emocional. En relación a esto el niño dibujaba caras de tristeza ya sea de ella proyectada en algún dibujo o de los mismos familiares, en ocasiones omitiendo su presencia en uno que otro dibujo, simbolizando con esto que él ya no estaría más dentro de esta familia., hablaba sobre las situaciones que le son dolorosas.

Como ya se mencionó se parte de la base de la existencia de un sistema inconsciente por lo que los dibujos pueden pensarse como mensajes directos del inconsciente por lo que muestran el mundo interno del niño y no pueden

camuflarse con tanta facilidad como la expresión verbal. La experiencia consciente y la experiencia inconsciente establecen una interrelación e inician un diálogo en la expresión gráfica.

Es así que también se baso en la idea de que el lenguaje de las imágenes es el lenguaje del inconsciente y es una forma de expresión cuando la voz de la conciencia no puede expresarse.

Consideramos que los dibujos fueron una manera de conocer y conectar con el mundo interno de los niños y a través de éstos mostraban aspectos emocionales que les era difícil poner en palabras, por lo tanto, fueron una vía de expresión de situaciones dolorosas, angustiantes y temerosas para ellos.

La expresión gráfica no sólo es un medio para acercarse a las personas que sufren y ofrecer ayuda terapéutica sino también permite simbolizar los temores y emociones inconscientes para poder enfrentarlos y superarlos.

Hay distintos niveles de simbolización (Aberastury, 1999, p.76):

- a) paralización (inhibición de la simbolización)
- b) ecuación simbólica
- c) representación simbólica como forma de elaborar la ansiedad.

En los niños que atendimos encontramos estos 3 niveles y afortunadamente una vez que pasaban del estado de paralización podían realizar representaciones simbólicas a través del dibujo lo que ayudaba a disminuir la angustia y permitían entrar a los procedimientos sin anestesia.

Se encontraron pequeñas diferencias en relación a la percepción de la pérdida, la comprensión de la enfermedad, ya que esto depende también del estado evolutivo. No es lo mismo en un niño de dos años donde la muerte es entendida como la separación de los padres, que en la franja entre los 3-5 años donde se vive como ausencia o despedida temporal o como el adolescente que lo reconoce

como un hecho irrevocable, biológico y permanente.

Como lo señalan Elizabeth Ballus y Silvia Viel (2005)

- Hay dibujos caracterizados por la presencia de ansiedades depresivas (tristeza, dolor, pena, preocupación por el objeto, preocupación por reparar, predominio de mecanismos obsesivos como medio de retener y controlar los sentimientos agresivos. etc.) este tipo de dibujos están relacionados con la elaboración normal de un proceso de duelo debido a las distintas pérdidas a las que el menor se enfrenta durante todo el desarrollo de la enfermedad.
- Dibujos caracterizados por la presencia de ansiedades persecutorias (rabia, resentimiento, intencionalidad destructiva)

Sin lugar a dudas, la presencia de enfermedades graves, invalidantes o incurables que amenazan la propia vida producen impacto en quien la padece y en su entorno familiar y social. El stress resultante de esta situación se refleja en sentimientos y actitudes que se expresan en los dibujos y en los juegos aun más.

Ahora bien, el dibujo es una excelente vía de expresión del mundo interno del niño, el dibujo es el depositario de sus proyecciones pero también es muy importante tener la capacidad de poder escuchar lo que el niño nos está tratando de mostrar en su dibujo, si uno se mantiene ajeno no podrá comprender lo que el niño trata de expresar y entonces el dibujo no tendría ningún sentido.

Es por ello que es importante definir el significado simbólico de acuerdo al lenguaje simbólico del niño quien ha realizado el dibujo, ello implica conocer el niño en sus distintos aspectos, físicos, emocionales, psicológicos, sociales.

Comprender un dibujo es un proceso que presupone conectarse con las emociones que desprende. Interesan sus detalles, sus particularidades, se busca captar lo singular, se le busca encontrar un sentido. Explorar un mundo

desconocido y es necesario darse el tiempo para que la vivencia de madure. Tiempo para observar, estudiar y prestar atención a la energía de las diferentes partes del dibujo.

Podemos definir que el empleo de Técnicas proyectivas gráficas como lo es el dibujo, en la comprensión emocional de las personas que padecen el impacto de experiencias de pérdida resulta de gran valor diagnóstico para detectar estrategias de afrontamiento adaptativas y patológicas.

CAPITULO IV.

MARCO METODOLOGICO

4.1 OBJETIVO GENERAL:

Identificar la vivencia de duelo en niños con leucemia, durante la fase de diagnóstico, tratamiento y etapa terminal de la enfermedad; a fin de conocer las

reacciones emocionales que se presentan durante estas etapas y sus posibles diferencias.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Identificar si el niño con leucemia vivencia un duelo ante el diagnóstico y durante la etapa de tratamiento y fase terminal de la enfermedad.
2. Describir si hay diferencia en la vivencia de duelo del niño con leucemia durante la etapa de diagnóstico, tratamiento y etapa terminal.
3. Identificar las reacciones emocionales de los niños en relación al duelo y sus posibles diferencias durante las diferentes etapas de la enfermedad.
4. Identificar a través de la investigación psicológica, la vivencia de duelo en niños con leucemia, durante la fase de diagnóstico, tratamiento y etapa terminal de la enfermedad; a fin de conocer las reacciones emocionales y sus posibles diferencias.

4.2 PREGUNTA DE INVESTIGACION:

¿Cuál es la vivencia de duelo y las reacciones emocionales que presenta el niño con leucemia durante el diagnóstico, tratamiento y etapa terminal de la enfermedad?

4.3 JUSTIFICACION

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad. Ahora bien, si la enfermedad afecta a la población infantil, la consternación que despierta es mayor.

Mundialmente, el cáncer es una de las principales causas de mortalidad. Este flagelo es resultado de la interacción de factores genéticos y externos (físicos, químicos y biológicos) que produce la degeneración de las células, con lo que se originan lesiones precancerosas y finalmente tumores malignos. Dichos tumores suelen estar localizados, pero eventualmente pueden diseminarse a otros órganos (metástasis). La incidencia del cáncer se relaciona directamente con la edad, ya que las personas están más tiempo expuestas a factores causales relacionados con esta enfermedad.

Los tumores malignos representan aproximadamente 13% de las defunciones mundiales, 7.9 millones de muertes por año, de las cuales más del 72% se registran en países de ingresos bajos y medios. La Organización Mundial de la Salud (OMS) prevé que entre 2007 y 2030, aumentará 45% la mortalidad por cáncer a nivel mundial, pues estima que pasara de 7.9 a 11.5 millones de defunciones por año, resultado del crecimiento demográfico y el envejecimiento de la población; además, se estima que en México durante el mismo periodo, el número de casos nuevos de cáncer aumentará de 11.3 a 15.5 millones. (Instituto Nacional de Estadística, Geografía y Estadística [INEGI], 2011)

En 2008, 8.7% de los egresos hospitalarios por cáncer a nivel nacional fueron por leucemia.

En el mundo la tasa anual de mortalidad por leucemia varía de acuerdo a 7 por 100 000 habitantes, se incluyen formas agudas y crónicas. La mitad de los casos son leucemias crónicas. La LLA es la más importante y frecuente en México (Jaime, 2005).

La prevalencia en México de las personas que padecen Leucemia en la infancia representa el 5 por ciento de todos los casos de padecimientos malignos de la población en general, pero debido a que más de la mitad de los mexicanos están por debajo de los 18 años de edad entonces la leucemia constituye un problema de salud pública (Rivera, 2005).

Siendo la leucemia la neoplasia más común en niños menores de 15 años, grupo en el que constituye el 30 por ciento de los cánceres; es una causa importante de muerte tanto en países industrializados como en aquellos en vías de desarrollo. El 75 por ciento de los casos ocurre en menores de 10 años, y el 50 por ciento en menores de 5 años (Gómez, 2005).

En la actualidad tres cuartas partes de las neoplasias en la infancia son curables, siempre y cuando sean diagnosticadas a tiempo, y posteriormente tratadas a través de métodos médicos como: cirugía, radioterapia, quimioterapia y trasplante de médula ósea (Rapaport, 2002).

Méndez, Orgiles, López y Espada (2004) enfatizan que las características de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la vida del niño y de su familia; siendo una enfermedad que simboliza lo desconocido lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad (Blum, 2008). Desde el momento del diagnóstico surge una sensación de pérdida en la familia y en el niño; por lo que ésta se ve inmersa en un mundo desconocido y temido.

Es así, como en las distintas fases de la leucemia: el diagnóstico, tratamiento y etapa terminal, el niño se desarrolla en medio de intervenciones e informaciones médicas que provocan, cambios y pérdidas a nivel psicológico y físico que repercuten a nivel personal, familiar y social. Aspectos que son indispensables que se atiendan, para el adecuado desarrollo del tratamiento que busca la cura total de la neoplasia.

Farah, Rodríguez y Sosa (2008). Hacen referencia que siendo el cáncer una enfermedad que requiere continuos y prolongados períodos de hospitalización, trae consigo implicaciones que resultan perjudiciales para el niño, como son: 1) la separación de los padres y ausencia de familiares, 2) la inclusión en un medio

extraño y desconocido, 3) la pérdida de control, 4) restricción del espacio vital y de la movilidad, 5) la experiencia de dolor, 5) intervenciones quirúrgicas.

Al no recibir respuesta ante todos los fenómenos que se están desarrollando alrededor de él, el niño buscará en su imaginación respuestas para entender qué es lo que le está pasando y como lo puede evitar, si se curará o no.

Además de experimentar síntomas físicos de la enfermedad y del tratamiento, como vómitos, náuseas, pérdida de peso y fatiga; también se ve afectado en su estado emocional debido a las diferentes pérdidas que enfrenta durante este proceso.

Hay pérdida de la tranquilidad al experimentar ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño; los niños pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones (Vargas, 2000).

Al observar este panorama, en donde se muestra que el menor se enfrenta a distintas pérdidas desde el momento del diagnóstico y durante el proceso de la enfermedad, es pertinente realizar una investigación que permitirá identificar y describir la vivencia del duelo en las distintas etapas.

Este tipo de investigación se hace necesario a fin de identificar y describir las emociones del menor y poder proponer estrategias de intervención específicas para este proceso, que ayuden a mejorar su estado emocional y elevar su calidad de vida.

Lo anterior permitirá, conocer si existe diferencia en las reacciones emocionales en las distintas fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, etapa terminal de la enfermedad y remisión). Aportando así a la comprensión psicológica, un acercamiento más claro del vivenciar psíquico del duelo del niño con leucemia. Cabe señalar la relevancia de este tema del cual existe poca información en el

área de la psicología y específicamente en Hidalgo no hay antecedente de estudios que hablen de la vivencia de duelo en niños con leucemia.

Y aún cuando se han encontrado documentos que hablan de las intervenciones en oncología pediátrica, desde la Psicología, éstos han sido abordados desde un enfoque cognitivo- conductual, y la presente investigación pretende hacer un nuevo aporte retomando el enfoque psicoanalítico el cual busca la interpretación de los fenómenos intrapsíquicos del sujeto.

4.4 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

4.4.1 PROBLEMATIZACION DEL OBJETO DE ESTUDIO

Herrera, Granados y de la Garza (2005) definen el cáncer como un conjunto de enfermedades caracterizadas por una alteración del equilibrio entre la proliferación y los mecanismos normales de muerte celular.

El cáncer a nivel mundial es considerado como la segunda causa de muerte entre los individuos. Herrera et al. (2005) dan a conocer que, en México 4 de cada 10 mexicanos desarrollarán alguna forma de cáncer y 1 de cada 5 morirá por esta causa, la mayor mortalidad se observa entre las personas de edad avanzada, infantes y los grupos socioeconómicos menos privilegiados, en quienes la mortalidad es casi tres veces mayor que en el resto de la población.

El cáncer pediátrico en la población Mexicana es la segunda causa de muerte entre los 5 a los 14 años de edad, solamente es rebasado por los accidentes (Rivera, 2005). La Leucemia linfoblástica aguda es el padecimiento maligno más frecuente en el mundo entero con mayor incidencia en la infancia, en México se reporta el mayor número de pacientes en el DF, y los estados de Puebla, Jalisco y

Nuevo León.

La leucemia es una causa importante de muerte tanto en países industrializados como en aquellos en vías de desarrollo. El 75 por ciento de los casos ocurre en menores de 10 años, y el 50 por ciento en mayores de 5 años (Gómez, 2005). Las proyecciones indican que al finalizar este siglo, 1 de cada 900 individuos entre los 16 y 44 años será un sobreviviente de un cáncer contraído en la infancia.

La Leucemia linfoblástica aguda es la más importante y frecuente en México (Jaime, 2005). En el estado de Hidalgo el cáncer infantil ocupa, desde 1998 a la fecha según las estadísticas realizadas por el Hospital niño DIF – Hgo., (2010) el segundo lugar como causa de muerte en la población de 1 a 9 años, el primer lugar corresponde a los accidentes. Anualmente se presentan en el Estado 150 casos aproximadamente de dicha enfermedad.

El cáncer es curable en 80 por ciento de los casos, sin embargo, esto depende de que el paciente con diagnóstico de cáncer; sea atendido a tiempo, del tipo de cáncer, de la respuesta del organismo al tratamiento, de que tenga apego al tratamiento, de su estado emocional, y de su entorno social y familiar (Asociación Mexicana de Ayuda a niños con Cáncer [AMANC], 2009).

Aún cuando la enfermedad en el aspecto físico puede ser combatida a través de fármacos antineoplásicos y por medio de terapias físicas. Frente a este panorama no podemos dejar en el olvido, la fuerte carga emocional que se genera en el niño, al sufrir afectaciones psicológicas resultantes de las múltiples pérdidas padecidas: corporales, yoicas, objétales; del conjunto de situaciones traumáticas vividas, tales como: terapias agresivas, complicaciones físicas, agravamiento, hospitalizaciones frecuentes, presencia palpable de la muerte, consecuencia inevitable de todo lo anterior (Blum, 2005).

Como lo hemos señalado, las estadísticas nos ofrecen, un panorama

epidemiológico a cerca de la supervivencia de la enfermedad, más no, nos acerca a los aspectos emocionales. Frente a este panorama el niño habrá de enfrentar distintas pérdidas lo que conlleva a un duelo. Específicamente nos interesa identificar la vivencia de duelo que presenta el niño y cuáles son las reacciones emocionales que utiliza como forma de expresión y enfrentamiento de la enfermedad a nivel psicológico, por eso la presente investigación tiene como objetivo investigar y describir éstas, a través de las técnicas psicológicas del dibujo y el juego durante la fase de diagnóstico, tratamiento y etapa terminal de la enfermedad, así como identificar si hay diferencias en estos tres momentos.

4.4.2 DELIMITACION DEL OBJETO DE ESTUDIO

El fundamento teórico en el que se basa la presente investigación y que nos guía durante el proceso de investigación y análisis de la información es el enfoque psicoanalítico el cual Laplanche y Pontalis, (1968); en Etchegoyen (2002) definen como un método de investigación, que consiste esencialmente en evidenciar la significación inconsciente de las palabras, actos y producciones imaginarias (sueños, ensueños y fantasías) que utiliza la observación natural y la inferencia inductiva.

De sobra nos queda decir que el psicoanálisis es un enfoque que se puede utilizar para el estudio de diferentes temas uno de ellos el cual retomaremos en la presente investigación será el Duelo que tienes sus orígenes en los aportes de Freud con su texto clásico de Duelo y melancolía.

El sujeto que vive una pérdida atraviesa por un proceso de duelo que Freud (1917[1915]) describe en la siguiente forma. Se impone el examen de realidad para mostrar que “el objeto amado ya no existe más” por lo que habrá de quitarse toda libido puesta en el objeto, lo cual no resulta tarea fácil “se opone una comprensible renuencia” que puede ser tan intensa que podrá llevar a un

“extrañamiento de la realidad”.

Se retoman las aportaciones de la psicoanalista inglesa Melanie Klein, quien plantea que el trabajo del duelo está ligado a duelos tempranos es decir, un duelo actual revive un duelo primario en donde el niño pasa por estados mentales comparables al duelo del adulto; al igual que Freud esta autora considera de fundamental importancia el juicio de realidad ya que a través de ésta es que el niño puede vencer los estados de duelo por los que atraviesa. (Klein, 1940)

Otro autor que nos brinda aportaciones para el tema que desarrollamos es Bowlby ([1977] 2009) quien menciona que la respuesta del niño ante una pérdida depende en alto grado de las condiciones prevalecientes en su entorno familiar de la proximidad y apego; ya que la conducta es distinta de la alimentación, la sexual, y de por lo menos igual importancia en la vida humana del infante ya que busca el establecimiento de vínculos afectivos o apegos, al principio entre el niño y el progenitor o cuidador y más tarde en su interacción con los adultos.

Como hemos mencionado esta investigación, buscó la identificación de la vivencia del duelo y las reacciones emocionales de pérdida en los niños diagnosticados con Leucemia Linfoblástica aguda. Se realizó una historia clínica del niño y para ello, utilizamos la entrevista semi-estructurada con los padres como voceros principales de la situación emocional y física del niño.

Esquivel et al, (2007) nos mencionan que la entrevista clínica también es útil para que ella misma indague sobre lo que le aqueja. Es a través de este método que puede hacerse una historia del padecimiento de la persona e ir más allá de lo que ella misma se ha dado cuenta, y para la presente investigación es indispensable realizar la entrevista clínica, porque nos da una primera aproximación hacia la vida psíquica y emocional del niño con Leucemia linfoblástica aguda, y también en la parte final de la investigación, que es el análisis de la información nos permitirá comparar la información que nos proporcionan los padres, con la que el mismo

niño nos ha proporcionado.

Así mismo utilizamos la técnica de juego como una forma de expresión del mundo interno del niño y por lo tanto de acceso a ese mundo. El juego permite al niño vencer su temor a peligros internos, es el puente entre “fantasía y realidad”. Al jugar, vence realidades dolorosas y domina miedos instintivos proyectándolos al exterior en los juguetes, mecanismo que es posible porque muy tempranamente tiene la capacidad de (Klein en Aberastury, 1984).

Otra herramienta es el dibujo cuyo objetivo es la proyección de los temores y angustias que vive el menor ante esta situación, considerando que en el dibujo el niño se revela, se atreve a ser él mismo, y le permite expresarse. Específicamente se realizará el dibujo de la familia y de dibujo de la figura humana que se analizará bajo el criterio de Koppitz y el dibujo libre que será analizado bajo el enfoque psicoanalítico.

Los niños sufren reacciones emocionales, de enojo hacia la persona que se pierde o a lo simbólico; en este caso de pacientes con cáncer específicamente con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, la salud es lo que se merma por el tratamiento tan intrusivo al que se ven expuestos, que en ocasiones llegan a odiar al no querer acudir al hospital, ya que lo asocian con algo desagradable porque, los llena de frustración al ser una situación que los inhabilita.

Así es como a través de estos autores y sus teorías, trabajaremos durante el proceso de recopilación de datos y análisis de la información.

4.4.3 CARACTERIZACION DEL OBJETO DE ESTUDIO

La presente investigación se llevo a cabo en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer de Hidalgo (AMANC). La cual tiene como objetivo brindar apoyo económico y emocional a pacientes en edad infantil con diagnóstico de Cáncer

(osteosarcomas, retinoblastomas, tumores sólidos y leucemias).

La elección de la población estuvo en función de que las tres cuartas partes de los 74 pacientes que asiste la asociación; tienen un diagnóstico de Leucemia siendo el tipo Linfoblástico el que más se presenta. Estos pacientes se encuentran en alguno de los tres momentos de la enfermedad (Diagnóstico, Tratamiento, Fase terminal). Se eligieron a 8, 5 del sexo masculino y 3 del sexo femenino, las edades oscilan entre los 3 a los 14 años de edad.

El período de la investigación, está comprendido entre Enero a diciembre de 2010.

4.4.4 TIPO DE ESTUDIO:

La investigación es de tipo metodológico cualitativo y con un enfoque constructivo-interpretativo del conocimiento. La perspectiva teórica es Psicoanalítica. Es un estudio descriptivo, transversal, en relación al método es un estudio de caso.

4.4.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

Se realizó una entrevista para integrar una historia clínica. Se buscó identificar las pérdidas de los niños con leucemia a través de las técnicas de dibujo (Familia, DFH (Dibujo libre) y juego diagnóstico de Arminda Aberastury.

4.5 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:

EJES ANALITICOS	INDICADORES DE ANALISIS	CATEGORIAS DE ANÁLISIS	TECNICAS E INSTRUMENTOS DE INTERVENCION
-----------------	-------------------------	------------------------	---

L E U C E M I A	DIAGNÓSTICO	<ul style="list-style-type: none"> • Piqueteas • Pérdida de peso • Cansancio o anhedonia • Pérdida del apetito • Alteraciones en el sueño 		<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada • Observación participante • Juego Diagnóstico
	TRATAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Nauseas • Cansancio • Convalecencia • Dolor • Pérdida del cabello • Pérdida y/o aumento de peso. 		<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada • Observación participante • Juego Diagnóstico • Dibujo: DFH, Familia, Dibujo libre
	FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> • Agotamiento • Diarreas • Hemorragias • Enfermedades asociadas. • Deterioro Físico 		<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada • Observación participante • Juego Diagnóstico • Dibujo: DFH, Familia, Dibujo libre
	REMISIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Recuperación de la salud • Reincorporación a la escuela • Acceso a la vida cotidiana 		<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada • Observación participante • Juego Diagnóstico • Dibujo: DFH, Familia, Dibujo libre
D U E L O	PÉRDIDAS	<ul style="list-style-type: none"> • Salud Física • Energía Física • Vida Cotidiana • Cambios en la imagen corporal • Dejar al hospital • Dependencia • Despedida • Pérdida de privilegios • Pérdida de rol de enfermo. 		<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada • Observación participante • Juego Diagnóstico • Dibujo: DFH, Familia, Dibujo libre
	REACCIONES EMOCIONALES	<ul style="list-style-type: none"> • Negación • Angustia • Incertidumbre • Culpa • Enojo • Angustia/an siedad • Resistencia • Enojo/agresi ón 	<ul style="list-style-type: none"> • Temor/mied o • Soledad • Enojo • Tristeza • Negación • Euforia/maní a • Miedo • Tranquilidad • Ambivalenci a • Confusión 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada • Observación participante • Juego Diagnóstico • Dibujo: DFH, Familia, Dibujo libre

- Ejes Analíticos
- Categorías e indicadores de análisis
- Técnicas e instrumentos de intervención
- Análisis de la información

4.6 ANALISIS DE LA INFORMACION

Debido a que el Duelo infantil, es un proceso complejo en el que se presentan diferentes emociones, se retomaron las siguientes técnicas: entrevista semi estructurada, observación participante y técnicas proyectivas como el dibujo y el juego.

Se utilizó la entrevista semiestructurada a fin de identificar desde una perspectiva psicodinámica las reacciones emocionales y físicas de niño con leucemia, y pérdidas corporales y sociales vivenciadas ante la enfermedad.

El análisis se realizó bajo la técnica de análisis del discurso que ha sido planteado como el estudio de las formas convencionales de producción de sentido (Potter, Stringer, Wetherell, 1984 en Crespo, 1991). Se eligió esta herramienta ya que permite un marco interpretativo desde un enfoque psicodinámico, en función a las categorías de análisis y sus indicadores, las cuales son: Duelo, Leucemia, Diagnóstico, Tratamiento y Fase Terminal de la enfermedad. Tiene su base en la tradición hermenéutica, que señala que nunca nos enfrentamos a la realidad sin interpretarla, y que el significado es algo dialógico, que se construye a partir del texto pero no está en él y, por tanto, se construye desde cada uno de los puntos desde los cuales se puede leer el texto (Piper, 1997).

Se utilizará la interpretación teniendo como base teórica el enfoque Psicoanalítico; específicamente los fundamentos de las teorías de Melanie Klein (1940), Arminda Aberastury (1977) y John Bolwby.

CAPITULO V.

ESTUDIO DE CAMPO Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

5.1. MARCO DE REFERENCIA

Esta investigación se realizó en AMANCH (Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer en Hidalgo), en un periodo comprendido de enero a diciembre del 2010.

AMANC- Hidalgo es una asociación que se encarga de brindar apoyo tanto económico, como emocional a la familia y al paciente, brinda los servicios de hospedaje, además de ofrecer un espacio para dormir y asearse, les proporcionan comida durante el tiempo que dura el tratamiento o las consultas. Esta asociación brinda estos servicios toda vez que el hospital en el cual se imparte el tratamiento no cuenta con esos recursos, por otro lado, generalmente los pacientes provienen de provincias alejadas de Pachuca o incluso de otros estados.

Durante la etapa de la investigación, la población de niños era aproximadamente de 30 niños, de los cuales se eligieron a 8 que cumplían con las características que se plantearon en esta investigación.

En la institución se ofrece apoyo psicológico, tanto para el paciente como para la familia si así se requiere. Fue en este servicio donde nos integramos para poder realizar la investigación y para poder brindar apoyo emocional a los niños y a sus familiares.

5.2 PROCEDIMIENTO

Como ya se indicó en el marco metodológico se realizaron las siguientes actividades para el desarrollo de la investigación. Se solicitó a la institución el permiso para llevar a cabo la investigación, se pidió a los padres su colaboración y aquellos quienes estuvieron dispuestos a participar firmaron un consentimiento informado, que incluía el propósito y las actividades a desarrollar durante el proceso de intervención.

Otra herramienta fue la entrevista semiestructurada, que se realizó con los padres con la finalidad de integrar la historia clínica. Aproximadamente el tiempo fue de entre 50 minutos y una hora. Los padres mostraron gran disposición para

conformar la historia clínica, cabe señalar que encontraron un espacio que les permitía expresar sus sentimientos, que generalmente son reprimidos ya sea por culpa o temor. De manera eventual se realizaban otras entrevistas lo que nos permitía obtener información de las reacciones del menor.

Se trabajó durante 1 año, desde el mes de enero a diciembre de 2010, se asistían los días martes y miércoles, generalmente se dedicaba una hora por niño, tiempo aproximado de duración de la sesión.

Aunque cabe señalar que este tiempo también dependía de las condiciones físicas del menor y de su estado anímico. Las primeras semanas se decidió jugar con los niños en grupo, lo que permitió conocerlos y que ellos nos conocieran, así como establecer un rapport con los menores, lo que favoreció que nos identificaran como un apoyo frente a todos los aspectos emocionales que vivenciaban. Se les fue incorporando en los juegos que se realizaban de forma grupal.

Se definió trabajar con 8 niños porque cumplían con las características de estar en alguna de las etapas de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, fase terminal, remisión). Así como también fueron menores con quienes se pudo hacer seguimiento durante varios meses y los padres accedieron a formar parte de esta investigación y realizar la historia clínica.

Una vez que se tuvieron las historias clínicas, el trabajo fue individual con cada menor, tiempo en el que se desarrollaron los dibujos y los juegos, cabe señalar que esto dependió de la condición médica del menor, pues en ocasiones no había posibilidad de trabajar con él, debido a que presentaba vómito o dolor de cabeza, o no tenía la disposición, cabe señalar que siempre se respetó el deseo del menor. Esto implicaba esperar alrededor de 3 semanas o 1 mes a que volvieran para su siguiente quimioterapia.

Generalmente se platicaba con ellos acerca de cómo había sido su día, el menor elegía si quería jugar o dibujar. Se aplicó el Test de la familia y también se les pidió realizar algún dibujo libre. Esta técnica proyectiva permitió que el menor

tuviera una forma para expresar sus sentimientos. Lo mismo pasó con el juego, el cual era espontáneo. Generalmente las sesiones de trabajo con los menores eran de alrededor de 45 minutos y tenían como objetivo identificar si las reacciones emocionales estaban vinculadas al duelo por las pérdidas que enfrentan durante el proceso de la enfermedad.

Se obtuvo la siguiente información para integrar el expediente del menor y posteriormente realizar el análisis con base en las categorías establecidas.

- a) Nombre y edad: Los nombres de los niños fueron cambiados para proteger su identidad. La edad oscila entre los 4 años y los 14 años de edad.
- b) Diagnóstico: Hace referencia al diagnóstico médico, que en su totalidad fue de leucemia linfoblástica aguda (LLA) y uno con metástasis en el pulmón.
- c) Historia Clínica: Datos más relevantes en relación a la historia clínica que fue aplicada al inicio de la intervención, posteriormente se anotaron datos en relación a la historia familiar que influía de forma importante en el paciente.
- d) Tratamiento: Aquí plasmamos el tipo de tratamiento que se le dio a cada uno de los pacientes, en su mayoría fue quimioterapia en distintas sesiones.
- e) Actividades de juego: Se incluyó tanto en el juego lúdico, como el juego libre, que realizaban durante su estancia en la asociación, que era cuando asistían al tratamiento, se incluyeron los juegos más significativos debido a que eran los que más repetían y con mayor importancia.
- f) Dibujo: Se establecen los dibujos de cada niño, tanto el libre, DFH, el de la familia basado en Koppitz. Los cuales fueron incluidos en los anexos.

Para realizar el análisis se dio el siguiente orden:

- a) Re-lectura de las entrevistas realizadas a los menores.
- b) Identificación del discurso de los menores con base en las categorías
- c) Nueva lectura del texto aplicando la vinculación a la teoría psicoanalítica del duelo con base en los planteamientos de los autores.

- d) Identificar los procesos discursivos del menor y su relación con el objetivo de la investigación para realizar el análisis y comenzar las reflexiones y las analogías de todo lo observado.

5.3 ANALISIS DE LA INFORMACIÓN: LOS HALLAZGOS

Esta investigación es un estudio de caso, constituido por una población de 8 niños con leucemia, de los cuales 5 fueron de sexo masculino y 3 de sexo femenino. Las edades oscilaron entre los 4 años y 14 años de edad. De estos 8 niños 1 está en fase de diagnóstico, 4 en tratamiento, 2 en fase terminal y 1 en remisión.

6 de los niños viven con los 2 padres, aunque por trabajo o gastos sólo uno de los padres acompaña al menor, uno tiene mamá solamente y otro papá.

La información obtenida se analizó bajo un enfoque clínico, retomando los datos de la historia clínica, los dibujos y el juego.

5.3.1 ETAPA DE DIAGNOSTICO

Alberto

Edad: 4 años

(Ver anexo 6)

Alberto fue un niño deseado. Era muy activo antes de la enfermedad comenta la mamá, además de afectuoso y alegre; pero sí, eso era antes de que los médicos le dieran el diagnóstico a sus padres: Leucemia Linfoblástica Aguda. Desde aquel día habían pasado 6 meses en donde han notado cambios importantes en el niño. Comenzó con unos granitos en la piel que ahora saben que se llaman petequias, tuvo una pérdida importante de peso, de por sí, siempre sus padres habían lidiado con él para que aceptara el alimento, ahora era peor. Tuvieron que darle un medicamento que le produjera hambre, ya no quería caminar, por las noches se movía de forma abrupta y sufría pesadillas.

Alberto cambio por completo, del niño activo, afectuoso y alegre no quedaba nada, había perdido la salud, se había separado de sus seres queridos, de la escuela etc. Ahora sus padres se encontraban frente a un Alberto enojón, intolerante, grosero con los médicos y muy retraído. Debido a los períodos prolongados dentro del hospital y lejos de casa.

Alberto había perdido la esencia. En esta descripción identificamos emociones que muestran una vivencia de duelo: son múltiples las pérdidas y la reacciones una de ellas es la de protesta (Bolwby, 2009 [1977]). Hay una fuerte lucha por conservar las relaciones, la propia personalidad y para poder defenderse desarrolla procesos de recuperación que van desde la angustia y agresividad hasta la cohesión excesiva con la madre, según Klein (1935) los niños se sienten culpables porque consideran que su agresión provocó la enfermedad y el que sus padres sufran.

En la sesión de **juego diagnóstico** fue evidente el mecanismo de la proyección y de expresar sus emociones, principalmente sus angustias. Tenía un peluche al cual le llamó: “Coqueto” (así es como su mamá le llamaba). Constantemente hacía referencia a la sangre “Es que el hospital te pican y te sale sangre”, el dolor consecuencia de los tratamientos “(I) mira ¿qué le paso al perrito? (A) fue al hospital, (I) si viene de ahí, ¿a qué fue?, (A) es que ahí te pican, yo creo que lo picaron y le dolió... (A) bueno ya acuéstalo porque está dormido (I) Dormido?? (A) Sí, no lo ves. (lo acostó en el sillón y se puso a ver televisión).

Alberto puede hablar de su dolor desplazándolo en un muñeco de peluche que representa su mundo interno.

En la fase de **diagnóstico**, que es en la que se encuentra Alberto, los niños presentan un punto de quiebre al ser diagnosticada la enfermedad, ven fracturada no solo su vida y su salud, también su núcleo familiar y con ello sus vínculos más cercanos. Es una situación que no esperaban y para lo que no estaban preparados, es el primer momento de crisis, para el niño y los padres.

Por un tiempo considerable se trabajó con Alberto, pero ***nunca logró acceder a realizar un dibujo***. Pocas veces tomó lápiz y papel; y cuando lo hizo sólo realizó trazos sin lograr una figura compuesta. Tomaba una postura de indiferencia en donde trataba de compensar la falta de cooperación con una sonrisa.

Fue un niño que pudo expresar más sus emociones a través del ***juego***, tanto en juegos libres como en actividades de seguimiento, Alberto mostró en distintas ocasiones sus sentimientos y afectos a través de la actividad lúdica, muchos de ellos vinculados al enojo, emoción característica del proceso de duelo o separación. Durante el tratamiento se mostró muy triste y enojado con aquellos que estaban a su alrededor. Hubo sentimientos de culpa, manifestados a través del temor, del sentimiento que al haberse portado mal, el castigo era la enfermedad.

5.3.2 ETAPA DE TRATAMIENTO:

Mario:

Edad: 11 años

(Ver anexo 5)

Todos los martes que llegamos al albergue ya sabíamos que nos íbamos a encontrar a Mario: un niño de tez clara y con ojos verdes. Parecía que se nos escondía, tardaba siempre unas 2 horas en salir, su mamá era la que nos ponía al día: que si Mario se enfermó de gripe y lo internaron de emergencia, que si le tocó quimio y terminó muy cansado y luego directo a dormir, que si Mario está vomitando pero no quiere que los demás se enteren, que si ya está pelón y no quiere quitarse la gorra que le regalaron el día del niño, esa era la dinámica de los martes con él; con tan sólo 11 años ya era paciente de Leucemia.

Mario se encuentra en la etapa de tratamiento de la enfermedad, se observa un notorio cansancio, vómitos, pérdida de masa corporal, pérdida de cabello, náuseas, dolor, falta de apetito. En lo emocional se hospeda la tristeza, la resistencia y el miedo, sabe que compañeros de cuarto mueren e imagina que está en la lista, se pregunta si vale la pena someterse a los procedimientos, se

pregunta si hay un cielo y si sus amigos caídos realmente vuelan.

La fantasía se hospeda en él, sus ansiedades persecutorias se apoderan, pero la reparación también llega, el 10 de mayo fue una fecha significativa para todos los de AMANC- Hidalgo, se puso el mejor mantel, se guiso mole y arroz, el patronato compro pollo nada más y nada menos porque era el día de la madre, y Mario no se quedó atrás, sin permiso fue a comprar flores al mercado, eran para su mamá y le dijo: “Ma, perdóname yo te quiero, pero es que es muy difícil esta enfermedad”, además del vínculo de apego, pide perdón por la enfermedad, siente que él es culpable.

Pertenece a un núcleo familiar violento, en donde incluso Mario nació antes de tiempo por golpes que su mamá sufrió por parte de su papá. Se alimentó de pecho materno, se distinguía por su buen apetito con sus claras excepciones es decir, después de cada quimioterapia su apetito se veía perjudicado. La mamá menciona que hay una clara rivalidad filial porque los hermanos piden más atención usando verbalizaciones como “yo debería de ser el enfermo, para que me pongan más atención” como consecuencia Mario los agrede a través de golpes e intenta asfixiarlos. La fantasía de filicidio se pone en juego, consideramos que ante el enojo o ante el deseo que no sólo sea él quien muera, sino también los hermanos le acompañen en este proceso.

Antes de la enfermedad Mario era alegre, le gustaba ir a la escuela, se levantaba temprano, desayunaba; al regresar de la escuela se iba al campo a alcanzar a su papá, hacia concursos entre sus hermanos y decía que siempre era el ganador, el que sabía más, su madre relata lo anterior con semblante triste y a punto de llorar. Sin embargo, después de la enfermedad ya no se quiere levantar, ya no quiere ir a la escuela, se volvió agresivo, le dice a su mamá que ella tiene la culpa de que él esté enfermo; le dice a sus hermanos que ellos deberían de estar enfermos que él no se lo merecía; nunca platica y se encierra en su cuarto para evitar comunicación, no acata reglas. La enfermedad le muestra que no él no es el

ganador, ahora siente que le ha tocado perder y quiera ver a los hermanos en ese lugar en donde anteriormente los ponía.

A la mamá se le escucha decir “Somos la familia enferma”: yo tengo úlceras varicosas, mi hija tiene asma y Mario leucemia. “Cuando ellos se enferman, es como una olla que se rompe, los pedacitos se van para todos lados, y nunca vuelven a unirse como antes”. Mario agresivo grita “tú ma, tienes la culpa de que este enfermo, la mitad de mi sangre es de mi papá y la otra tuya... esa es la enferma”, “ya no quiero ir al hospital, es muy fácil... muchos se mueren por la leucemia”.

En Mario encontramos que no vive a la madre como nutricia sólo logra ver en ella enfermedad, muerte y no vida; no es una madre buena que lo protege o lo cuida. Muestra temor a morir, los niños con enfermedades graves a menudo creen que se pueden morir. En las enfermedades terminales, acaban teniendo una cierta noción de muerte. Porque además, en la fantasía sin enfermedad o enfermedad importante alguna, es frecuente que, en algún momento de su desarrollo el niño cree que se morirá (Tizón 2004, p. 285).

Mario se presenta ante las personas extrañas como un niño retraído, pero cuando el ambiente se torna empático comenzaba a hablar y las palabras fluían, con frecuencia tiene una postura que hace que la cara mire siempre hacia el piso, sus ojos reflejan tristeza.

En sus **dibujos** (ver anexo 15) se manifiesta con gesticulación de tristeza, su tamaño es inferior a los demás, de forma inclinada, en el dibujo de la familia se dibuja en último lugar. Identificamos sentimientos depresivos frente a las pérdidas, antes era el ganador, ahora lo son los hermanos, él ha perdido por la enfermedad, por ello se encuentra tan enojado con ellos e “intenta matarlos” si ellos mueren él volverá a ser el ganador.

En el **dibujo libre** (ver anexo 16) manifiesta una de las intervenciones médicas que padece cuando va al hospital, su postura ante la jeringa es de rechazo, se observa también que le da un valor muy alto y agresivo a este objeto ya que lo dibuja al mismo tamaño que él. Se trata de un objeto persecutorio.

Alejandro:

Edad: 4 años

(Ver anexo 2)

Alejandro era uno de los más pequeños del albergue, siempre con bermudas, sudadera y un peinado muy actual, siempre al ritmo del duranguense y la banda, era el famoso de AMANC- Hidalgo siempre salía en las fotos con los artistas, políticos y futbolistas. Tenía solamente 4 años, y recibiendo quimios 1 año 10 meses.

Fue un hijo deseado, pero a los 3 meses se convirtió en un producto de alto riesgo porque su madre presentó amenazas de aborto, parto normal. Se alimentó de pecho materno hasta los 7 meses, ya que según narraciones de la mamá ella sufrió un susto en la noche, “sintió que un alma fantasmal le succionaba la leche y a partir de ese momento no se produjo más”. Es relevante mencionar que el control de esfínteres se logró al año 6 meses, sin mostrar incomodidad por parte de Alexis, sin embargo, regresó al uso del pañal cuando estuvo hospitalizado con catéter a la edad de 2 años 6 meses. Recordemos que la falta de control del cuerpo y de las relaciones con el medio ambiente estimula respuestas inadecuadas en las reacciones fisiológicas.

Convive con la familia materna, nombra mamá a la abuela materna y a la madre biológica la llama por su nombre de pila, la madre cuenta con 20 años de edad y actúa como una adolescente, muestra descuido con el niño, el cual en ocasiones actúa como el adulto con ella y en otras como un niño desobediente y enojón.

La mamá lo primero que menciona es que Alejandro es un niño muy agresivo,

irritable, controlador y berrinchudo, pero que esto se origino a partir de la enfermedad; la mamá dice que “se le borro la sonrisa al paciente”, pero, pese a esto su hijo es “muy valiente”.

Nuca se le ha explicado a Alejandro algo sobre su padecimiento, por lo que si alguien pregunta acerca de su estado de salud Ale dice que esta “enfermo de tratamiento”. Los niños tienen la habilidad de interpretar rápidamente los signos, cuando un padre teme expresar sus sentimientos y se muestra sumamente ansioso (La mamá al saber el diagnóstico del niño pensó en el suicidio) por no revelar al hijo su propia aflicción y tristeza: el niño tratará de ocultar sus emociones.

Sabidos debemos de estar que es el niño quien experimenta las sensaciones de enfermedad y las reacciones emocionales ante ésta así que, aun cuando se le oculte el nombre del padecimiento, el nombre de las medicinas etc, él se sabe y se reconoce enfermo. Aunque también podemos pensar y analizar como Alejandro refleja en su discurso sus vivencias, “enfermo de tratamiento” del tratamiento de la madre, del trato de la madre?? De que le mienta, de lo que no le dice???

En la **sesión de juego**, Alejandro toma un muñeco que simulaba ser una jeringa con la que él picaba y dijo:

(A) Alejandro

(I) Investigadora

(A) “te inyecto para sacarte los gusanos”, tienes muchos dentro de ti, no te muevas por que se van a salir y te va a doler y entonces te la voy a acomodar, ya casi

salen todos,(l) ¿que me haces? (A) quimioterapia, pero te la pondré en otro lado porque te moviste.

Una vez más la técnica de Juego nos revela que Alejandro elabora a través de ella, su vivencia médica, recordemos que los niños juegan con el material con el que los adultos discutirían. Tomaba el papel de los médicos o enfermeras que le suministran el tratamiento, es él quien puede curar pero también manifiesta su dolor, observamos algo que lo lastima, que le provoca dolor, así como soledad por falta de apoyo y de acompañamiento.

A sus 4 años cuando se le pedía que dibujara siempre su respuesta era positiva pero, al final siempre le pedía a su mamá que realizará el dibujo que se le indicó y la madre accedía a esta petición. De esta manera obtuvimos dibujos de la madre pero no del niño. Sin embargo, le da a la madre el lugar de que sea ella quien manifieste su dolor, el del menor y el de ella misma.

José:

Edad: 6 años

(Ver anexo 3)

José era veracruzano de nacimiento, su tono de piel y su acento al hablar lo decía todo. Tenía un bronceado envidiable, él y su mamá siempre presumían que en su tierra lo que sobraba era cosas ricas que comer. Era un niño con una edad de 6 años, casi casi llegando a los 7. Siempre cerca de su mamá, esa conducta la había desarrollado desde tiempos muy tempranos, 3 días de labor de parto dice bastante. Buscaba siempre estar cerca de la figura de apego, que no se le escondiera, que no se fugará. Para conciliar el sueño su mamá lo tomaba en su regazo. Ante las adversidades José buscaba a la madre buena que le cuida y le protege de las amenazas internas y externas.

Siempre chiquito, siempre de incógnita con una voz tenue que hacía pensar que estábamos frente a un niño de menor edad, tímido y sonriente siempre que no se

le veía directamente. Hasta para comer su boca también se hacía pequeña porque su apetito no era muy bueno, las recetas medicas siempre incluían medicamentos para el apetito y aun así no se veían resultados. Cuando lo conocimos no tenía cabello, porque las quimios eran muy intensas y ya llevaba 3 años 6 meses de padecer Leucemia, la mitad de su vida metido en hospitales, viajando 12 horas para llegar a Pachuca, recibiendo tratamientos que se le aplicaban para curarse, pero que su cuerpo sentía como si fuera enfermedad.

En la vivencia de duelo hay una no aceptación por parte del deudo, en este caso los papás buscaban que su hijo recuperará la salud ya fuera de una forma u otra. Cuando un médico les dijo que si le daban un hermano a José éste le podía salvar la vida a través de un trasplante de médula ósea; no dudaron y se embarazaron, la cura para su hijo venía en camino.

El hermano de José fue creado para ser la medicina para su dolor, sin embargo, debido a complicaciones durante el embarazo, el trasplante nunca se llevó a cabo, porque ahora no sólo estaba en juego su vida sino también la de su mamá y de su hermano. Ante “este fracaso” dice la madre pensaron en tomar la decisión de abandonar el tratamiento, porque su marido gana menos de lo que les cuesta el viaje cada semana a Pachuca, pero el hematólogo y la oncóloga hablaron con ellos, José se iba a curar, pero con un grito firme de desesperación la madre narra “pero, de eso ya van 3 años y aún José se enferma o recae”, “tal pareciera que no se quiere cuidar”. La desesperación y la aflicción hacen que todo sentimiento de pérdida sea incesante, la angustia y la ansiedad sirven como signo no se puede visualizar más que el mero sufrimiento.

Al escuchar a la mamá de José, se puede observar que tiene un sentimiento de culpabilidad importante, 1) porque pese a todos los esfuerzos a José no lo han mandado a remisión y “sigue con la enfermedad en la sangre”, 2) su hijo menor el que fue creado para ser una opción de cura para él estaba en el abandono, porque los tratamientos y recaídas de José hacían que a veces pasará más de 4 días a la

semana fuera de casa.

Cuando es hora de llevarlo al hospital su consigna de siempre es: “Mamá tú eres mala, déjame morir, eres mala porque no entiendes lo que siento, déjame morir pero en serio”. Su mamá dice que él es muy inteligente, que cuando la gente pregunta sobre su padecimiento José menciona que tiene “Leucemia Linfoblástica Aguda”. En una ocasión José pregunto a la Psicóloga del albergue: “¿Por que si mi mamá me lleva al doctor para que me cure, cada que salgo del hospital me siento más enfermo?, las náuseas regresan, vomito, me siento cansado, cuando me tocó el cabello resulta que ya no tengo, ¿Por qué? Dime ¿Por qué? ¿Acaso soy malo?”. Las experiencias desagradables y la falta de experiencias gratas, en el niño pequeño, especialmente la falta de alegría aumenta la ambivalencia, disminuye la confianza y la esperanza y confirma sus ansiedades sobre la aniquilación interna y persecución externa.

A José no le gustaba ser parte de los juegos con los demás niños, siempre estaba alerta y observan cada movimiento, siempre en el lugar de espectador. Hubo 1 día sólo 1 día en donde se animó a **jugar**:

(J)José

(I)Investigadora

“(I) hola José, ¿Quieres jugar? (J) si quiero jugar, con los muñecos, (I) ¿por qué se pelean? (J) porque él es malo, porque lo pica y lo golpea, y él se lo merece por enfermarse, (I) ¿él tiene la culpa?, (J) si, él se merece que lo castiguen”.

El castigo se hace presente a través del discurso de este **juego**, la enfermedad merece que él enferme, el sufrimiento que le causa a los demás y a él mismo deberán castigarse y la enfermedad es la vía con José en ese sentimiento de apatía tampoco quería dibujar, pero logrando su colaboración realizó primero el **dibujo de la figura humana** (ver anexo 9) en un sentido proyectivo. José no se

dibuja solo, se dibuja acompañado de unas plantas una de estas la que está lejos de él tiene vida, la otra que está cerca de él esta de cabeza sin vida, le agrega además un par de peces en la misma dinámica y alrededor de ellos, unas “X” cruces, que expresan un sentimiento de pérdida importante. Quizá las plantas representen a los que se han ido, a los que tenían la misma edad que él, la misma juventud y que al igual que las plantas representaban vida. Pero también lo representan a él, en el antes y el después de la enfermedad, en la vida y en la muerte en la que todo ser humano se encuentra, pero en la que una enfermedad como la leucemia pone de manifiesto.

El esfuerzo de un individuo por aceptar que se ha producido un cambio en su mundo externo e interno puede resultar complejo para el niño pues es demasiado pequeño y poco desarrollado para enfrentar el esfuerzo que demanda el trabajo de duelo. Sin embargo, en muchas ocasiones los menores han dado muestra de su fortaleza y José no ha sido la excepción.

En el **dibujo de la Familia** (anexo 10), José nuevamente agrega objetos: una casa, haciendo referencia a la figura materna, pero su hermano a quien anota como “hermana” se encuentran dentro, él y su papá se encuentran fuera de la casa. Encontramos entonces una sensación de exclusión.

En el **dibujo libre** (anexo 11) se observa que José dibuja varios caminos y así mismo varios destinos, los destinos son unas casas que tienen forma de rostros esos rostros que expresan tristeza, también se encuentran rasgos de ansiedad y angustia, nótese que hay un destino que no tiene cara y se encuentra en la parte inferior “Pachuca, Hgo”, es un destino que prefiere no nombrar que causa denigración e inferioridad, otro destino que es importante mencionar es “la escuela” la escuela tiene mirada vacilante y de tristeza también por la ausencia.

Los caminos llevan a todos lados, pareciera que José quiere reflejar que su estado emocional cambiante, vacilante, se refleja una pérdida importante de autoestima

por todo lo que le sucede en “Pachuca, Hgo”, el sentimiento de aflicción está presente, a través de todos los caminos puede ir a diferentes lugares, pero el destino es el mismo la pérdida y la tristeza.

Paulina:

Edad: 5 años

(Ver anexo 4)

Paulina es la niña coqueta de AMANC- Hidalgo, siempre al pendiente de su arreglo personal, si la ropa se ensucio le dice a su papá que necesita otra, que si las coletas no están en su lugar papá tiene que volverlas a peinar. Siempre juega con Alejandro, juegan al papá y a la mamá, a los novios etc. Fue una niña deseada, nos dio alegría el saber que íbamos a ser padres menciona el papá, su mamá la dio a luz a través de cesárea. Totalmente sana, hasta hace 1 año 6 meses que se le diagnóstico Leucemia como a todos los demás. Su sueño es tranquilo, en casa comparte la habitación con la tía paterna; a razón de que la mamá falleció cuando Paulina tenía 8 meses de edad a causa de una úlcera biliar, desde entonces la figura materna la ha tenido en la tía, el control de esfínteres se llevó a cabo a los 3 años, se le dejaba en la nica por tiempos prolongados de tiempo hasta que hiciera sus necesidades, algunas veces ensucio la ropa.

Debido a la separación por muerte de la madre y al trabajo de su padre, Paulina no se encuentra cerca de ellos, los tíos paternos son los que se encargan de ella, el sujeto en duelo, si está rodeado de personas que él quiere y que comparten su dolor, puede aceptar su compasión, también favorece la restauración de la armonía de su mundo interno y se reducen más rápidamente sus miedos y penas. Cuando Paulina se refiere a su tía, la llama mamá. Esta menor se ha enfrentado a pérdidas desde edades muy tempranas.

Paulina desde el primer momento se acerca, platica, pregunta cosas, organiza los juegos entre los niños, en ocasiones se manifiesta agresiva cuando los demás no

hacen lo que ella quiere, cuando no aceptan su protección y sus reglas.

En las **sesiones de juego** Paulina siempre fue participativa:

(P)Paulina

(I)Investigadora

“(I)!hola Paulina!, (P) ¿por qué no viniste ayer eh?, fuiste a ver a otros niños verdad, (I) ¿eso crees? (P) si, (I) esa muñeca es tuya? (P) si, yo soy la mamá, la cuido, le doy su mamila, (I) ¿se siente solita?, (P) si, ¡sino está conmigo!”.

El dolor y la preocupación por la pérdida temida de los “objetos buenos”, es decir, la posición depresiva, es la fuente más profunda de los conflictos dolorosos en la niñez así como en las relaciones de todo niño con su medio ambiente en general.

En una época se creía que un niño pequeño no tardaba en olvidar a la madre y superar su desdicha; se pensaba que en la niñez el dolor era de corta duración. Empero, el anhelo de que la madre regrese persiste, luego de la crítica protesta, el niño se vuelve más tranquilo y menos explícito en sus comunicaciones, pero, lejos de indicar que ha olvidado a la madre, la observación demuestra que sigue intensamente centrado en ella (Bolwby, 2009 [1977]). En el caso Paulina podemos observar que a nivel inconsciente la falta esta presente y trata de elaborar a través de juegos en donde ella toma el rol de protectora.

(P)Paulina

(I)Investigadora

“(P) ¡hola! ¿Qué tienes?, (I) nada, (P) tú tienes algo, pero no me quieres decir, (I) ¿Por qué lo crees?, (P) porque no quieres tomar medicinas, te voy a llevar a que te acuestes, (I) no estoy enferma, (P) si lo estás, no lo niegues (pide apoyo a otro niño y me llevan de la mano a la zona de recamaras y me recuestan con un

lapicero me toman la temperatura) (P) ya ves, te lo dije la tienes muy alta, (I) ¿qué tengo alta?, (P) ash, la temperatura, (I) te voy a inyectar, sólo así te curarás (le indica al otro niño que me tome de las manos para que no me mueva y simula que me inyecta, en la parte donde se encuentra el corazón, (P) pero no basta la inyección, te faltan tus pastillas, (I) ¿me las debo de tomar?, (P)ash, si! No seas coyona, mira te las voy a dar con azúcar para que no te sepan feo, (en ese momento va a la cocina y pide unos dulces en forma de pastilla y me los lleva, otra vez con ayuda del otro niño me toman de las manos y me dan los dulces)”).

En el **dibujo de la Figura Humana** (anexo 12) dibuja a una figura femenina, lo cual nos indica que hay una identificación con el mismo sexo, al lado dibuja un animal que le acompaña éste tiene el aspecto vigilante, los ojos los dibuja viscosos y persecutorios, no hay una separación entre el cabeza y el cuello esto nos refiere a sentimientos de impulsividad e inmadurez, que podrían relacionarse con los procesos médicos a los que se ve sometida y que le provocan dolor físico y no solamente a su proceso de maduración psicológico y físico.

En el **dibujo de la familia** (anexo 13) Paulina dibuja una figura masculina que se hace acompañar nuevamente de un animal, pero ahora ese animal observa de manera contemplativa y triste, hay ausencia de figura femenina esto nos hace referencia a la pérdida de la madre, las figuras están mal paradas, con ligera falta de equilibrio, el dibujo se encuentra situado en el sector izquierdo que representa el cual representa el pasado y tendencias regresivas. Sus trazos nos hablan de ansiedad, impulsividad y conflictos emocionales. En este dibujo ese animal de alguna manera la representa y está triste por la ausencia, por la pérdida.

En el **dibujo libre** (anexo 14) Paulina dibuja dos figuras humanas una con las piernas alargadas y en la otra figura más pequeña en la cual enfatiza el área del estómago, en la parte superior dibuja un jarrón que contiene algo. Este dibujo expresa material simbólico importante, el estómago es donde se guarda la comida, las heces y a los bebés, el jarrón permite guardar cosas. Recordemos que Paulina

perdió a su mamá a muy temprana infancia, sin embargo, en los juegos toma el rol de mamá o de cuidadora, en donde quiere proteger y cuidar, como lo pudo haber hecho su madre que la trajo en su vientre y que murió, Klein nos dice: otro estímulo para el aumento de la introyección es la fantasía de que el objeto amado puede ser conservado a salvo dentro del sujeto. En este caso los peligros internos son proyectados sobre el mundo exterior.

Durante la fase de **tratamiento** identificamos que en la mayoría de los menores, tanto en los dibujos como en el juego proyectaron, el miedo a morir, la culpa por la enfermedad, el enojo o tristeza por las pérdidas constantes y significativas para ellos en este proceso. Durante esta etapa hay pérdidas muy importantes, tal vez una de las más significativas es la pérdida del cabello, lo que les provoca sentimientos de desvalorización, de enojo, de dolor y tristeza.

5.3.3 ETAPA TERMINAL

Juanita:

Edad: 15 años

(Ver anexo 7)

¿Cómo describir a Juanita? Ella era una joven de 15 años, de complexión delgada, tez blanca (en esos días más de tono pálido, porque tenía niveles bajos de hemoglobina y plaquetas en la sangre debido a una recaída), ojos color verde, el cabello no lo podemos describir porque no quedaba cabello alguno en su cabeza, sólo usaba una variedad de gorros de todos colores y formas que le servían de protección de caparazón.

En AMANC- Hidalgo casi su voz no se escuchaba, siempre se le veía tranquila o dormida; pero cuando su voz se escuchaba es porque ya estaba peleando con Mario o lo estaba regañando y molestando. La razón del regaño siempre era: porque Mario no la dejó dormir, Mario no permitía que los niños más pequeños pongan el canal de música que les gusta, porque Mario sencillamente le quitaba el silencio que le acompañaba la mayor parte de tiempo.

Su mamá nos dice: no siempre fue así, antes era sociable, alegre, coqueta; pero desde hace 10 meses que le diagnosticaron Leucemia Linfoblástica Aguda “su luz se apagó para ella misma, para mí que soy su madre y para el mundo”.

Debido a los tratamientos físicamente había perdido mucho: peso, cabello e incluso su período menstrual le habían dado medicamento para inhibir el sangrado y de esta manera evitar que sus niveles de plaquetas no disminuyeran más. Y en lo emocional y social las pérdidas fueron múltiples y significativas: la relación armoniosa con sus hermanos, dejó su casa y la escuela, las fiestas, los viajes. Perdió todo porque el cansancio de las quimios la devastaba y la dejaba en cama por varios días o semanas. Incluso la enfermedad le quita, el periodo menstrual con todo lo que ello representa.

Juanita fue una hija deseada, segunda gesta de la madre, con complicaciones durante el embarazo y alimentada por medio de atoles, porque la madre no produce leche materna. Carece de tranquilidad por las noches, sufre de terrores nocturnos tanto en la casa como en el hospital, la mamá refiere que siente que “se le sube un muerto”.

Ahora, no quiere levantarse de la cama, quiere dormir todo el tiempo, el silencio la acompaña por períodos prolongados de tiempo, no le interesa nada ni nadie. Perdió la capacidad de ser autosuficiente, pide que todo se le haga en el momento y como lo ordena. La mamá angustiada dice: “Pienso que Juanita enfermo, porque su papá y yo nos fuimos a Estados Unidos por 3 años, y los dejamos acá, si no nos hubiéramos ido mi hija estaría sana”.

En los padres de niños con una enfermedad mortal como es la leucemia, la fase de duelo comienza desde que reciben el diagnóstico, empieza con una fase de embotamiento, a menudo interrumpida por una fase de cólera. Pero, como el niño aún está vivo, la segunda fase es distinta. El progenitor se niega a aceptar el

diagnóstico y, en particular el pronóstico y, trata de conservar al niño demostrando a los médicos que se han equivocado.

Son 6 integrantes en su familia, 3 hermanos, ambos padres y ella, viven en una casa que les han prestado. La mamá refiere que la dinámica familiar cambio bruscamente, la hermana mayor se vuelve rebelde, consume drogas y huye de la casa, los hermanos menores se sienten desplazados. Juanita refiere: “me encuentro harta de la situación, porque nadie se pone a pensar en mi sufrimiento y lo difícil que es vivir la enfermedad de mi hija, el estar en hospitales, observar todos los procedimientos médicos que le realizan y las reacciones físicas y psicológicas que presenta” Los niños necesitan ver la aflicción e incluso la turbulencia afectiva de sus familiares para interpretar lo que está pasando, porque si ellos se dan cuenta de que la mamá oculta sus sentimientos entonces el hará lo mismo.

Al inicio de la enfermedad se les comunico que ella podría recibir un trasplante de médula ósea que le permitiera recuperar la salud, sin embargo Juanita tenía constantes recaídas y en el hospital no querían realizarle el trasplante por temor a que una nueva recaída empeorara su situación de salud.

En AMANC- Hidalgo se llevó a cabo una fiesta de 15 años, en donde todos fueron padrinos, esa fiesta era en honor a Juanita; ella se puso el vestido que le regalo la presidenta del albergue, las zapatillas que su madrina la cocinera le obsequio, la peluca más bonita, en su cara uso polvos y maquillaje. Juanita lucía feliz, pese que tenía poco que conocía a esas personas, porque también hacia poco que le habían diagnosticado LLA. En la mayoría de las fiestas los papás piden la palabra para afirmar a sus hijas que tienen todo un camino y futuro por delante, en esta fiesta todos pedían porque Juanita pensará en el “hoy” y de verdad tuviera un futuro.

El sujeto en duelo, si está rodeado de personas que él quiere y que comparten su dolor, y si puede aceptar su compasión, también favorece la restauración de la

armonía de su mundo interno y se reducen más rápidamente sus miedos y penas.

En el dibujo de la **Figura Humana** (anexo 17) Juanita proyecta una imagen asexual, la cual podríamos relacionar con la pérdida de la menstruación a razón de los tratamientos, hay una presencia de hostilidad y agresividad, lo cual se relaciona con la agresión filial y fraterna que presenta a raíz de la enfermedad. Los trazos son suaves y con falta de firmeza lo cual habla de ansiedad.

Juanita no acepto realizar el **dibujo de la Familia**, a razón de que no quería dibujar a una familia disfuncional, una familia que se había venido a bajo desde que le diagnosticaron su enfermedad. Ella se sentía culpable de que su hermana se fuera de casa, de que su mamá ya no fuera a los festivales escolares de sus hermanos, se sentía culpable de no poder ver a su papá porque se iba a trabajar lejos para solventar los gastos médicos. Juanita se sentía destruida y se sentía destructora. La ausencia del dibujo de la familia, es la ausencia de todos los miembros de la familia, no estar en los momentos importantes, ella no estar con la familia, la madre no estar con los hermanos.

En el **dibujo Libre** (anexo 18) proyecta a una persona acostada inmóvil en una cama, con el cuerpo rígido y asexual, los brazos están pegados al cuerpo, reflejando una clara dificultad para conectarse con el mundo exterior, recordemos los períodos largos de retraimiento por los que pasa Juanita en donde sólo existen los silencios. La expresión de la cara es de profunda tristeza y desazón, los ojos miran hacia arriba, el dibujo lo realiza plano inferior de la hoja indicador de un sentimiento yoico de pérdida.

Este dibujo la muestra como alguien que ya está muerta, la cama parece más un féretro, se muestra inmóvil, "sin vida". Sabía lo que seguía, sabía el lugar a donde iba a ir, donde nadie la iba a mover, nadie la iba a molestar. Fue el último dibujo que realizó, murió a las 2 semanas.

Juan:

Edad: 14 años

(Ver anexo 1)

Juan era un joven, que cuando lo conocimos tenía un cuerpo fornido, el bigote comenzaba a notársele, tenía cabello en abundancia. Sonreía discretamente y siempre se encontraba sentado en la sala con el control en sus manos, callado y atento a la televisión. No se notaba enfermedad alguna en su cuerpo, tenía 14 años, y hacía 8 meses que se le había identificado y dado un diagnóstico: tenía un Tumor germinal con metástasis pulmonar. Originario de Veracruz, llegó a Hidalgo, porque su mamá buscaba la cura a los malestares de su hijo, y fue hasta el hospital del Niño DIF donde le detectaron el tumor. Pero pese al diagnóstico, su mamá no quiso que Juan recibiera ni radiación ni quimios, y regresaron a su lugar de origen.

Ese fue el primer acercamiento con Juan, fue meses después cuando Juan y su mamá regresaron porque la condición de enfermedad había empeorado y comenzó el tratamiento médico. A partir de ese momento, Juan se transformó: perdió el cabello, el bigote desapareció, su masa muscular disminuyó de manera importante, ahora ya no se sentaba en la sala, ahora permanecía sólo en la recámara cerrando la puerta con seguro, no quería saber de nadie y no quería que le tuvieran lástima acerca de su enfermedad: sólo se dedicaba a decir que lo dejarán morir, que ya no valía la pena, que ya estaba muy cansado, decía “sé que me voy a morir”, a su mamá se refería diciéndole: “mejor me hubieras dejado morir de chiquito”.

En ese regreso a AMANC- Hidalgo, es cuando se tuvo la oportunidad de entrevistar a la mamá de Juan, ella nos informó que Juan fue un hijo deseado, sin complicaciones durante el embarazo y que el alumbramiento fue atendido por una partera, en la etapa de lactancia es alimentado a través de leche materna acompañando de atoles y fórmula, ya que la mamá dice que no lo llenaba. A partir,

del diagnóstico ha desarrollado terrores nocturnos en donde se visualiza muerto.

La familia de Juan consta de ambos padres, una hermana mayor, dos hermanos menores y él. Hay una ambiente de comprensión por parte de la familia hacia el padecimiento de Juan, los hermanos le dicen a la mamá que no se preocupe por ellos, que en este momento debe de estar cerca de Juan, el papá menciona que no importa cuántos sacrificios tenga que hacer con tal de conseguir dinero para los tratamientos de Juan.

En ese tiempo Juan estaba cursando su educación secundaria, pero abandono la escuela para poder viajar a que le realizarán los tratamientos médicos. La mamá nos decía que “su hijo había perdido la alegría de vivir” que habíamos conocido a un Juan que no correspondía al de antes; ahora era callado, retraído, que no permite acercamiento verbal ni físico con alguien, ni en el hospital ni el albergue. Antes era una persona alegre, que se llevaba muy bien con sus hermanos y que cuidaba de ellos, salía a las fiestas, cantaba y chiflaba, le gustaba andar a caballo, apoyaba en los quehaceres. Y ahora, nos decía la mamá “sólo espera la muerte”.

Al preguntar sobre algún evento significativo en la vida de Juan, la mamá nos dijo que no había porque no iban a fiestas, pero que si había algo importante que recordar era “cuando le dieron muerte en vida a su hijo”, al informarles sobre su padecimiento: comenzó sintiendo dolores constantes en el estómago por varios meses, seguido de nauseas, el primer diagnóstico que les dieron es que era gastritis, sin embargo, a pesar de que tomaba el medicamento no había mejoría y decidieron acudir a otro médico el cual les indicó que debían de realizarle otros estudios, los cuales arrojaron que el cuerpo de Juan hospeda células cancerígenas.

Juan tiene total conocimiento de su enfermedad, y cada que va a entrar a cirugía le dice a su mamá que le va a echar ganas, pero su mamá sabe que lo hace para que ella no sienta más dolor.

Conforme pasa el tiempo Juan ya no reclama, ni cuestiona sólo espera, sabe que está en cuidados paliativos, el último lugar a donde van los niños que están enfermos. En AMANC- Hidalgo, sólo pide música, que lo dejen escuchar música, a su mamá le pide su ropa porque va a entrar a bañarse, come lo que le dan aunque su apetito indique lo contrario, pide que se regresen a Agua Linda con sus hermanos y con su papá quiere volver a casa, pero su mamá no quiere porque sabe que los dolores son fuertes y que en Veracruz no hay como calmarlo, o tal vez no quiere regresar porque considera que ella es la culpable de la enfermedad de su hijo “Yo cargué cosas pesadas cuando estaba embarazada y eso pudo originar la enfermedad”.

Ante la noticia de pérdida el niño presenta un sentimiento de protesta, de desacuerdo, incomodidad y enojo. Hay una fase de anhelo por recuperar lo que se perdió en este caso la salud de Juan. Sin embargo, tarde o temprano la desesperanza se impone. El anhelo de recuperar la salud disminuye, pero la esperanza de que dicho anhelo se cumpla se desvanece. Por fin, cesan las ruidosas e inquietas exigencias: el niño se vuelve apático y retraído, en una actitud de desesperanza interrumpida quizás sólo un gemido intermitente y monótono: experimenta una desdicha inenarrable; su nombre es aflicción.

En las **sesiones de juego** Juan en apariencia se presentaba desinteresado, pero cuando se trataba de jugar algo en donde se requería competitividad él siempre aceptaba jugar, y por lo regular ganaba, y ahí fue donde pocas veces vimos a un Juan que reía y que presumía su triunfo haciendo chistes y burla a los que perdían, mostraba aspectos maníacos en medio de la desesperanza.

Cuando a Juan se le pidió su colaboración para que realice los dibujos, nos encontramos una respuesta de indiferencia, no respondió a la petición; tomo la hoja y el lápiz y se sentó y dejó que pasará el tiempo y no realizó trazo alguno. En una segunda ocasión lo buscamos en una de la recámara, pero fue la misma

respuesta: indiferencia, reflejando su desazón y empobrecimiento yoico.

En la Fase terminal de la enfermedad, lo que prevalece es la quietud, el espíritu de lucha está dormido, lo único que se quiere es dejar de sufrir y que el dolor desaparezca.

La quietud venció, Juan ya **no pudo dibujar** para las psicólogas. El tiempo fue contra reloj.

5.3.4 ETAPA DE REMISION:

Fernanda:

Edad: 11 años

(Ver anexo 8)

Fernanda tenía una edad de 11 años, originaria de Huejutla, radicando en Pachuca debido a los tratamientos, diagnosticada con Leucemia Linfoblástica desde hace 2 años, fue un embarazo no esperado la madre apenas tenía 15 años de edad, la primera de dos hermanas. Se alimentó a través de pecho materno por 2 años y medio, conserva un buen apetito. No presenta trastorno del sueño, hay una relación estrecha con la madre dado que es la cuidadora primaria en este proceso de enfermedad, con el padre también hay una relación de afecto pero él es más seco, hay una rivalidad filial con la hermana menor, a razón de que Fernanda demanda mucha atención por parte de la madre.

Antes de la enfermedad Fernanda era alegre, decidida, audaz, con interés por la vida, ilusiones, sin embargo cuando la enfermedad se presentó, Fer se volvió callada, agresiva triste, sumisa a todo lo que se le dice y muy reservada.

Narración de una plática de Fernanda y su mamá:

“Mira Fernanda si tú no quieres ir al hospital yo no tengo nada que hacer por ti, yo soy tu apoyo y voy a estar ahí siempre para ti, si yo pudiera hacer algo para que esto cambie no dudes que lo haría, pero no puedo, así que tienes que poner de tu

parte. Fernanda: no mamá es que me duele todo lo que me hacen, ya no quiero que me lo pongan, mejor quiero morirme y ya. Mamá: si hija yo te entiendo, a mí también me duele tu sufrimiento, pero si quieres darte por vencida perfecto ya no vayas al hospital, justo ahora que estamos por finalizar el tratamiento”.

En la sesión de **juego** Fernanda participa:

(F)Fernanda

(I)Investigadora

(I)¿Hola Fernanda quieres jugar? Traigo unas imágenes (F) no, (I) ¿no quieres jugar? (F) eso no me gusta, (I) ¿lo has jugado anteriormente?, (F)no, (I)bueno, entonces si jugamos, (F) sólo un rato, (I)te parece que sea un cuento?, (F)está bien, (I)¿cómo le vamos a poner a la portada?, (F) Lupita y Johana, y esta imagen era una niña llorando, (I) y ésta imagen que va a decir?, (F) Johana se cayó y le dolió mucho.

Dibujo de la Figura humana (anexo 19) Fernanda proyecta la identificación con el mismo sexo, hay un sombreado que nos indica angustia y ansiedad, leve inclinación de la figura indicador de inestabilidad emocional, los brazos extendidos nos hablan de expansividad. Se dibuja con cabello, indicador de recuperación de la salud.

Dibujo de la Familia (anexo 20) hay una separación de los padres por medio de los hijos, se proyecta con un rostro triste y sigue conservando el desequilibrio emocional.

Dibujo Libre (anexo 21) Fernanda sin lugar a dudas proyecta su vivencia en el hospital y la angustia que le generan los tratamientos médicos.

En alguna sesión creó un cuento lo cual también nos sirvió como herramienta para identificar la proyección.

Creó una historia con imágenes y en una de ellas se muere un perrito y nos narra que murió por ser pobres y no poder llevarlo al veterinario para que lo curaran de lo que estaba enfermo.

En pláticas con Fernanda nos refería mucha tristeza y negativismo a poder curarse algún día, ella decía que mejor le valdría morirse, así ya no le daría problemas a sus papas, ella estaba a punto de entrar a remisión y cuando le dieron la noticia no se emocionó y la doctora le preguntó por qué no se alegraba y ella respondió:

“No para que si después me van a decir que otra vez la tengo y volverán a picar y a quedar sin cabello, no para que si así se siente muy feo, que vuelva a ir a la escuela y después ya no, no me quiero hacer ilusiones”.

La **Fase de remisión** es tan esperada por cada uno de los niños y sus padres, que cuando llega es difícil de creer, se piensa que no es verdad, que la enfermedad va a regresar, se preguntan que será de ellos, lo han perdido casi todo, la vida social, la escuela, la salud física. No tienen lo que era suyo tiempo atrás y eso causa temor, ahora ya no serán los niños a los que se cuida para que no enfermen más; ahora son niños que no enferman más y que deben de reanudar una vida que se encontraba cerrada por reparación.

En los **dibujos y en las narraciones** de Fernanda y de su mamá, se observaban angustias persecutorias, depresión porque se hace daño a lo que se quiere. Se encuentran en primer lugar el miedo a morir, miedo al dolor, despegarse de su núcleo familiar, para irse la mayor parte del tiempo a un hospital, pérdida de la vida diaria, así como una cierta confusión mental.

No se encontró en ninguno de los niños, trastorno psicológico grave, aunque pudimos observar sentimientos de tristeza, culpa, negación, pérdida, miedo, etc. Los niños nos expusieron tanto en el juego como en el dibujo, como es que perciben la enfermedad y las pérdidas en esta y como es su proceso de elaboración.

Como hemos señalado y nos han dado muestra el análisis de cada uno de los dibujos y los juegos, los niños habrán de expresar bajo esta vía sus temores, angustias y sentimientos. Estas herramientas fueron de gran ayuda para tener acceso al mundo interno de los menores y a poder comprenderlos.

5.4 RESULTADOS

ETAPAS	REACCIONES ANTE LA LEUCEMIA		PERDIDAS DURANTE LA ENFERMEDAD	
	Aspectos Físicos	Aspectos Emocionales	Aspectos Físicos	Aspectos Emocionales
D I A G N O	<ul style="list-style-type: none"> • Pequeñas • Pérdida de peso • Cansancio 	<ul style="list-style-type: none"> • Negación • Angustia • Incertidumbre 	<ul style="list-style-type: none"> • Salud • Energía Física • Vida 	<ul style="list-style-type: none"> • Vulnerabilidad corporal • Separación de los

S T I C O	<ul style="list-style-type: none"> • anhedonia • Pérdida de apetito 	<ul style="list-style-type: none"> • Culpa • Enojo 	cotidiana <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones en el sueño. 	hermanos, amigos, escuela. <ul style="list-style-type: none"> • Regresiones.
T R A T A M I E N T O	<ul style="list-style-type: none"> • Náuseas • Cansancio • Convalecencia • Dolor 	<ul style="list-style-type: none"> • Angustia • Resistencia • Enojo • Agresión • Temor • Soledad 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del cabello • Pérdida del Yo • Aumento de peso • Imagen corporal 	<ul style="list-style-type: none"> • Irritabilidad • Enojo • Miedo • Angustia • Pérdida de peso
F A S E T E R M I N A L	<ul style="list-style-type: none"> • Agotamiento • Diarreas • Hemorragias • Enfermedades • Deterioro Físico 	<ul style="list-style-type: none"> • Enojo • Tristeza • Aceptación 	<ul style="list-style-type: none"> • Dejar el hospital • Dependencia • Despedida del personal médico • Despedida de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Euforia • Manía • Miedo • Aceptación
R E M I S I Ó N	<ul style="list-style-type: none"> • Recuperación de la salud • Reincorporación de la escuela • Acceso a la vida cotidiana 	<ul style="list-style-type: none"> • Negación • Resistencia • Irritabilidad • Ambivalencia • Añoranza de privilegios 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida del rol de enfermo • Pérdida de privilegios 	<ul style="list-style-type: none"> • Ambivalencia • Enojo • Confusión • Escisión • Incertidumbre

Podemos caracterizar nuestros hallazgos de la tabla anterior:

De los 8 niños con los que se trabajó en dicha investigación, 2 murieron, 4 están en tratamiento y 2 en remisión.

De ante mano señalamos que esta investigación se basó en el método de

investigación cualitativo a través del enfoque psicoanalítico, pero también considerando un aspecto del psicoanálisis como método de investigación, por lo hallazgos encontrados aunque con una modificación a la técnica. Y tenía por objetivo: “Identificar la vivencia de duelo en niños con leucemia, durante la fase de diagnóstico, tratamiento y etapa terminal de la enfermedad; a fin de conocer las reacciones emocionales que se presentan durante estas etapas y sus posibles diferencias”, a través de la investigación científica basada en la teoría del Psicoanálisis.

Recordemos que el Duelo en Psicoanálisis se define como la reacción ante la pérdida de una persona amada o una abstracción. A través de las técnicas psicológicas que se utilizaron en esta investigación descubrimos que los niños con Leucemia sufren pérdidas: Físicas, Psicológicas y Sociales, y que frente a estas pérdidas experimenta reacciones emocionales como ira, miedo, tristeza, etc. Que en conjunto todas esas reacciones forman una “Vivencia de duelo”.

Los niños si experimentan una vivencia de duelo, y desde el punto de vista psicoanalítico diríamos que los duelos afectan más a los niños y pueden incluso crear vulnerabilidades posteriores, porque sus defensas del yo no están completamente desarrollados e integrados y no han logrado desarrollar sus estrategias de afrontamiento.

El mundo interno del niño está menos establecido y la desaparición real de un objeto amoroso externo, muy significativo lleva a un terremoto dentro de este mundo interno, por que el niño es muy dependiente de los objetos externos para mantenerse, para no dejar que las cosas le afecten demasiado o más de lo que le puede permitir, para una estabilidad de sí mismo, porque probablemente el objeto es más relevante para la estructura del mundo interno (Tizón, 2004).

A través de las técnicas psicológicas (entrevista semiestructurada, observación participante, técnicas de dibujo y juego) se logró identificar las vivencias de duelo en cada una de las etapas de la enfermedad:

Comenzando por la **etapa de diagnóstico**: el niño sufre pérdidas físicas como la caída de cabello, pérdida de la masa muscular, presenta trastornos del sueño y pierde vitalidad. En lo emocional y social el niño pierde sus relaciones sociales, su hogar, la escuela, su yo se ve desvalorizado, la forma de relacionarse se ve mermada por los afectos y el retraimiento. Frente a estas pérdidas el niño se ve devastado, le surge un sentimiento de impotencia y desvalío, experimenta una vivencia de duelo al no comprender porque se ve arrasado ante la enfermedad. Como medio de protección el infante utiliza defensas maníacas, se siente perseguido, enjuicia a quien resulte culpable de que él se encuentre enfermo, se vuelve agresivo con el mundo exterior y con si mismo se considera culpable fantasea pensado y preguntándose qué hizo mal, toma la enfermedad como castigo, el personal médico le simboliza agentes persecutorios y de agresión. En los padres no encuentra cobijo y los siente como malos, el niño se encuentra en una etapa de protesta por perder la salud.

En la **etapa de tratamiento** se agrega a las pérdidas anteriores: el dolor, convalecencia, vómito, náuseas; en lo emocional enojo, angustia, temores y miedos, estrés e incertidumbre. En esta etapa la agresividad persiste, pero surge la necesidad de reparación en donde se trata de reconstruir lo que se dañó, porque identifican que pese a la enfermedad sus objetos buenos persisten, lo estiman y lo protegen. La omnipotencia, la negación y la idealización, íntimamente ligadas con la ambivalencia, permiten al yo temprano afirmarse en cierto grado contra los perseguidores internos.

En la **fase terminal** la pérdida ha sido devastadora, la imagen corporal no corresponde a lo que eran meses atrás, no hay cabello, hay delgadez, palidez y una falta de vitalidad importante, es evidente el empobrecimiento yoico. Ya habían padecido tanto que no encontraban motivos para pelear, los terrores nocturnos en donde se visualizaban muertos no era otra cosa que el Inconsciente esa parte primitiva de la psique humana que identifica antes que nadie a través de los instintos las situaciones de peligro e irreversibles. La protesta ha dado paso a la

desesperanza y esta ha dado paso a la aceptación, una aceptación de la enfermedad. Sólo les queda despedirse de la vida, de la familia, del dolor. Están serenos, e incluso se observan victoriosos, porque han triunfado ya no sentirán más dolor. Ya dejaron atrás el desconocimiento de la enfermedad, los tratamientos, el dolor de ver a sus cuidadores sufrir por verlos postrados en una cama sin poderse mover.

En la **etapa de remisión** los estudios médicos indican que se ha vencido la enfermedad que se ha triunfado. Pero a nivel emocional el niño lo ha perdido casi todo, no hay amigos, se encuentra lejos del hogar, ha dejado la escuela, su imagen corporal no es acorde con lo que era antes de la enfermedad. Ya no es el mismo, vive en la ambivalencia le dice que ha ganado, pero el sólo ve pérdidas, incluso la pérdida del rol de enfermo le asusta. La remisión para la gente que le rodea significa la oportunidad de tomar las riendas de su vida, pero ellos se preguntan como se hace eso, si por años o por meses las oportunidades no pasaban frente ellos y era la libertad de decidir por sí mismo lo que más le restringieron.

Finalmente es importante mencionar que durante la revisión bibliográfica se encontraron controversias importantes acerca de que si considera que los niños sufren un duelo o no, una de las principales objeciones es que el Yo en los infantes no se encuentra aún bien estructurado. Sin embargo, en esta investigación como lo mencionamos anteriormente encontramos que el niño si sufre una pérdida primordial que es la salud y que a través de cada una de las etapas de la enfermedad va experimentando formas diversas de la vivencia de duelo, comienza por atender cada uno de los síntomas, busca culpables, siente tristeza, miedo y desazón, pero en la última etapa de la enfermedad sólo busca quietud. Por tanto nuestra respuesta ante la interrogante de que si los niños viven un Duelo o no, nosotros resolvemos que los niños si vivencian un Duelo no de la misma forma que un adulto por las diferencias en el nivel de desarrollo de la Psique pero si lo experimentan y tienen sus formas propias correspondientes a su

edad para responder frente a la pérdida.

5.5 CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES.

Al reflexionar y concluir acerca de nuestro trabajo de investigación sin duda tuvimos que dar vuelta a la hoja para recapitular la experiencia de vida, a nivel profesional, académico y porque no incluso personal; así mismo en este camino recordamos siempre a Bowlby porque el nos dice que la pérdida como campo de investigación es dolorosa, y quien se dedica a esta tarea debe de enfrentar no sólo problemas intelectuales sino también emocionales

Concluimos como primer punto que no pudimos elegir mejor tema de investigación, porque la pérdida ha formado parte de nuestras vidas a nivel personal y profesional. Hace algún tiempo fuimos niñas, sufrimos pérdidas y vivenciamos un duelo al ver en peligro nuestra armonía física y emocional al sentir lejos a nuestros objetos de apego. En la actualidad y en el futuro seguiremos experimentando pérdidas, pero ahora sabemos que según como respondimos en la infancia a ellas responderemos ahora y mañana.

El Cáncer Infantil era para nosotros algo desconocido alejado de nuestras vidas, sólo lográbamos asociarlo con muerte y dolor; nos hacíamos cuestionamientos tales como: si estábamos preparadas para presentarnos con los niños, cuál era la fórmula para acercarnos a ellos, cuál sería su respuesta, qué pasaría en caso de que no supiéramos como intervenir.

Ante nosotras teníamos un gran reto como profesionales de la Psicología, hicimos de nuestra investigación un reto en sí,

Al estar con los niños nos dimos cuenta de nuestra vulnerabilidad personal y profesional, ellos no nos tenían miedo, nosotros teníamos miedo a ellos. Miedo a lastimarlos a no realizar un trabajo con ética y profesionalismo. Nos sentíamos invasoras de su espacio. En nuestra preparación académica se incluía conocimiento de Psicoanálisis, pero también en este aspecto nos encontrábamos frente a lo desconocido, tuvimos que estudiar más, conocer autores y nuevas teorías dentro de esta gran Teoría Científica, ya no sólo era Freud, había algo más allá de él y del mismo Psicoanálisis. En ese sentido encontramos que esta perspectiva teórica ha tenido grandes aportaciones, cambios y reestructuras que nos han permitido encontrar un perspectiva desde la cual abordar un tema como es este.

Nos apropiamos de lo desconocido, comenzamos a trabajar a nivel teórico y

técnico. Aplicamos nuestro plan de trabajo, utilizando técnicas como la entrevista semiestructurada, la cual nos permitió conocer de forma más profunda a los niños y a las niñas, nos acercamos a la fuente más confiable de información después de ellos: sus padres, ellos fueron los voceros de cosas y situaciones que los niños nunca fueron capaces de expresar en el albergue, entramos a su intimidad, a su dinámica familiar, entramos al inconsciente de los niños a través de las técnicas del Dibujo y del Juego, con el primero pudimos entrar de forma directa a su psique desde el Psicoanálisis se dice que el Dibujo en los niños es lo que sería la asociación libre en los adultos, comprobamos si de alguna manera le podemos llamar lo que nos decían sus padres en palabras.

Con el Juego logramos identificar sus fantasías inconscientes, y aún cuando este trabajo no fue de intervención psicoterapéutica vimos como a través de la técnica de Juego los niños iban elaborando las situaciones traumáticas y dolorosas que traía la enfermedad. A través del Juego se reafirmaban como buenos. Después de un ataque de ira producto del dolor por los procedimientos médicos el niño se sentía desvalido, solo, penoso, había herido a sus figuras de apego, tenía que utilizar mecanismo de reparación para sentirse nuevamente amado y no perseguido.

La observación y nuestros cuadernos de registros siempre fueron compañeros de viaje todo lo observado era registrado, y lo registrado era analizado y comparado para para los fines teóricos de la investigación.

Se iba ganando terreno, el trabajo de campo rendía resultados y estos resultados se iban asociando con los descubrimientos teóricos que lográbamos a través de nuestro estudio del arte.

Pero como lo mencionamos antes, el estudio de la pérdida no sólo trae problemas intelectuales sino también personales y emocionales. No sólo la investigación nos era desconocida, sino también nosotras éramos unas desconocidas que nos habíamos unido para un fin común que era la investigación, pero sabíamos poco

la una de la otra y este desconocimiento nos llevo a las diferencias, a los conflictos, a la pérdida del equilibrio emocional. Pero por fortuna así como en los niños afloraban los mecanismos de reparación también sucedió lo propio con nosotras. Nos dimos la oportunidad de callar, de aprender de la otra, de hablar de nuestros temores y miedos, de nuestras fortalezas. Y finalmente logramos comprender que nos teníamos la una a la otra para seguir o fracasar, y decidimos seguir.

Si nos pidieran medir cuanto aprendizaje logramos con esta investigación, no habría número que pudiera calificar. Esta tesis fue y es una fuente de innumerable de conocimiento. Nuestro aporte a la Psicología en el Estado y a la Universidad es muy importante y sobresaliente, por varias razones: porque se logró el objetivo de la investigación que era identificar y diferenciar la vivencia de Duelo en niños con Leucemia, porque no hay registros de trabajos anteriores en donde se tuviera como eje de análisis el Duelo en pacientes de oncología pediátrica y porque incluso a nivel nacional y internacional son pocos los trabajos de este tipo que se trabajan bajo los esquemas de nuestra corriente teórica que es el Psicoanálisis. También es una aporte desde la línea de investigación de Psicoanálisis y duelo: desarrollado en el área académica de psicología.

Esperemos que la presente investigación sea el punto de partida para futuras investigaciones en el área de oncología pediátrica, ya sea nuevamente desde el Psicoanálisis o desde otra perspectiva teórica de la Psicología.

Como lo expresamos en las líneas anteriores, este trabajo nos dejo grandes enseñanzas y de las más importantes son: el amor a la vida, el seguimiento de una ética profesional. Pero sobre todo aprendimos que el dolor y la pérdida son aspectos que siempre se encuentran al lado de los seres humanos, y que el sufrimiento se presente en cualquier edad, raza o condición social.

5.6 BIBLIOGRAFIA

Aberasturi, A. (2000) *El psicoanálisis de niños y sus aplicaciones*. Argentina: Paidós.

---. (2009). *Teoría y Técnica del Psicoanálisis de Niños*. Argentina: Paidós.

Aguirre J. (2001). *Técnicas cognitivo conductuales y retroalimentación biológica en el tratamiento del dolor agudo por venopunción*. (Tesis de licenciatura). De la base de datos de la Facultad de Psicología: UNAM.

Álvarez, J. L., & Jurgenson, G. (2006). *Como hacer investigación cualitativa fundamentos y metodología*. México: Paidós Ecuador.

Barahona Clemente, T. (1993). Protocolo de Información al paciente oncológico y su familia. En *Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Buenos Aires: Interamericana- McGraw Hill.

Barreto, M.P., Capafons, A. & Ibáñez, E. (1987). ¿Depresión y cáncer o adaptación y cáncer?. *Boletín de Psicología*, 14, 125-146.

Barreto, M.P. & Pascual, A. (1991). *Calidad de vida en el enfermo oncológico* En J. Barros, M.C & Ison, M.S. (Eds). *Conductas problemas infantiles: indicadores evolutivos y emocionales en el dibujo de la figura humana Koopitz*. Buenos Aires: Editorial Interamericana Journal of Psychology,

Binger, C. & Malinak, D. *Muerte y Duelo*, España: Interamericana

Blanco, M. & Navia, V. (1986). *Factores psicosociales y cáncer: una revisión crítica*. Estudios de Psicología.

Bleichmar, N & Lieberman C. (1999) *El psicoanálisis después de Freud*. México: Paidós

Bolund C. (1990). *Crisis and coping-learning to live with cancer*. En *Psychosocial aspects of oncology*. New York: Springer-Verlang.

Blum-Gordillo, B. (2005) *Niños y adolescentes con enfermedad crónica*. en *Transferencia y contratransferencia en los trastornos severos del desarrollo*. Amerpi V.6 México.

Blum-Gordillo, B y Gordillo G. (1990) *Conflictos psíquicos de niños y adolescentes con enfermedad crónica grave. Un enfrentamiento con la muerte. En Crisis en la infancia y adolescencia*, Confederación Nacional de Pediatría, p. 275-294.

----. (2001). *Niños y adolescentes con enfermedad somática grave. Conflictos psíquicos. Contratransferencia, trabajo psicoterapéutico*. Recuperado del sitio en internet Asociación Mexicana para el Estudio del Retardo mental http://www.cife.unam.mx/Anexos/12fac_psico

Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión*. Argentina: Páidos.

Cruz, M. (2001). *Tratado de Pediatría*. Vol. II Madrid: Ergon.

De la Huerta R & Corona J. (2003). *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. (Tesis de Licenciatura). De la base de datos de la Facultad de Psicología, UNAM.

Die Trill, M. (1989). *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia*. Trabajo presentado en el Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer.

Dweck, S. (2002). *Psicoterapia de Juego: Bases y Avances en Psicoanálisis Infantil*. (Tesis doctoral no publicada). México, D.F: Centro Eleia. Actividades Psicológicas A.C.

Dolto, F. (1998 [2006]). *En el juego del deseo*. México: S.XXI

Esquivel, F., Herdia, C. & Lucio, E. (1999) *Psicodiagnóstico clínico del niño*. México: Manual moderno.

Farah. S, Rodríguez. A & Sosa. M. Desarrollo de la Inteligencia Emocional en Niños Hospitalizados por Situaciones Oncológica. Universidad Autónoma de Yucatán. Revista electrónica de Psicología. ICSa. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Recuperado de <http://www.caade.uaedy.mx/noticias/cartainteligencia.doc>

Freud, S. (1909). *Análisis de la fobia de un niño de 5 años*. *Obras Completas*, V. X. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

----. (1917). *Duelo y Melancolía*. Obras Completas, V. XIV. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

Gallar, M. (1998). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. España: Editorial Paraninfo.

Greenberg, H. S. & Meadows, A. T. (1991). Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-age Children and their Parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 94, p, 43-45.

Guir, J. (1984). *Psicosomática y cáncer*. Barcelona: Paradiso.

Gómez, M. (2005). *Cómo dar las malas noticias en medicina*. España: Aran Ediciones.

Gómez De. B., González, J.A. & Llorca, G. (1988). Estudio psicológico del enfermo oncológico. *Psiquis, Revista de Psiquiatría, Psicología y Psicosomática*, 94, 29-36.

Hernández, S., Fernández, C. & Baptista, L. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw-Hill/ Interamericana.

Herrera, A, Granados. M & de la Garza. J. (2005). *Cáncer: un problema de salud pública*. Manual de Oncología, Procedimientos Médico Quirúrgicos. Instituto Nacional de Cancerología. (2da. Edición) México: Mc Graw Hill.

Henry M. (2001). *Desarrollo de la teoría del pensamiento en los niños*. España: Ibérica España.

Hersch, S.P., Schain, W.S. & Hay, A.S. (1984). *Aspectos psicosociales de los pacientes con cáncer*. En De Vita, V.T. et al.: *Cáncer. Principios y práctica de la oncología*. Barcelona: Salvat Editores. pp. 247-278.

Ibáñez, E. & Andreu, Y. (1988). Calidad de vida y psicología oncológica. *En Anuario de Psicología*, 38, 1, 721.

Ibáñez, E. & Dura, E. (1990). Tratamientos psicológicos específicos para el enfermo oncológico: una revisión. *Cuadernos de Psicología*, 9, 21,27.

Ibáñez, E., Romero, R. & Andreu, Y. (1992). Personalidad Tipo C. Una revisión crítica. *Boletín de Psicología*, 35, 49,79.

Jaime, J.C. & Gómez, D. (2005). *Hematología la sangre y sus enfermedades*. México: Editorial Médica Panamericana.

Kaufmann, A. E. (1989). *Los enfermos frente a su cáncer*. En Kaufmann, A., Aiach, P. & Weissman, R. La enfermedad grave. Aspectos Médicos y Psicosociales. Madrid: Interamericana- McGraw Hill.

Kiepenheuer, K.: (1992). *Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades*. Barcelona: Urano, p. 181-200.

Kleigman, B. (1999). *Compendio de Pediatría*. México: Mc Graw Hill Interamericana.

Klein, M. (1935) *Contribución a la psicogénesis de los estados maniaco-depresivos en Amor, culpa y reparación* (1990). Tomo I. Obras Completas. Barcelona: Páidos.

----. (1940) El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos en Amor, culpa y reparación. (1990). Tomo I. Obras Completas. Barcelona: Páidos.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). Anuario. 2010.

Koocher, G.P. & O' Malley, J.E. (1981). *The Damocles Syndrome: Psychosocial Consequences of Surviving Childhood Cancer*. New York: McGraw-Hill.

Manual Merck de Información Médica: - *Las leucemias son cánceres de las células sanguíneas*. Recuperado de http://www.msd.com.mx/assets/hcp/biblioteca/manual_merck/content_mmerck/MM_11_129.htm

Marin Oliva, J. V. (1993). *Ajuste Psicológico al Cáncer infantil*. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. pp. 131.

Méndez, X. (2004). *Atención Psicológica en el cáncer infantil*. Psicooncología. Vol. 1. Núm 1. p.139–154. España: Ediciones Madrid.

----. (2004). *Atención Psicológica en el Cáncer Infantil*. Psicooncología, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de Murcia. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad

Miguel Hernández Elche. Vol. 1, Num.1, 139-154. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC040110139A.PDF>

Moorey, S. & Greer, S. (2000). *Psychological Therapy for patients with Cancer. A new Approach*. London: Heinemann Medical Books.

Moro, L. (1994). *El enfermo de cáncer y su entorno. Estudio psicosocial de una muestra de pacientes con leucemias y linfomas*. Barcelona: Fundación La Caixa.

Palomares C. (2000). *Inventario de calidad de vida del niño con leucemia aguda linfoblástica: creación, confiabilidad y aplicación*. (Tesis de licenciatura) de la base de datos de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza: UNAM.

Pedreira J. L. & Palanca J. (2004). *Psico-oncología Pediátrica*. Condicionantes psicosomáticos y su tratamiento en la infancia y la adolescencia: agresividad, violencia, insomnio, medios de comunicación. España.

Rappaport, S.I. (2002). *Introducción a la Hematología*. México. Salvat Editores.

Ridrurejo, A., Medicina León, & Sánchez, J.L. (1996). *Psicología Médica: Lecciones de Psicología Médica*.

Rivera R. (2003). Panorama del niño con enfermedades malignas en México. *Acta Pediátrica de México*: Vol. 24. pp. 217-19.

----. (2007). *El niño con Cáncer. Los padecimientos más frecuentes para el médico no especialista*. México: Editores de Texto Mexicanos.

Sánchez, M. & Vera, L. (1997). *La importancia de los métodos psicológicos en el control del dolor por procedimientos de diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico*. (Tesis de licenciatura) de la base de datos de la Facultad de Psicología, UNAM.

Schavelzon, J. (1988). *Paciente con cáncer. Psicología y psicofarmacología*. Argentina: Científica Interamericana.

Segura, M. (1985). *Factores psicológicos en la etiopatogenia del cáncer*. *Revista de Psicología*, V. III, 8389.

Schafer, C. & O'Connor (1988). *Manual de terapia de juegos*. Vol. I México, D.F: Editorial el manual moderno.

Tizón, J. (2004). *Perdida, pena, duelo vivencias, investigación y asistencia*. España: Paidós.

Vargas, L. (2000). *Cáncer en Pediatría. Aspectos Generales*. *Revista Chilena de Pediatría*. Vol. 71. Núm. 4. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062000000400002&script=sci_arttext

Viel, S & Ballús, E. (2006). *Las experiencias de pérdida a través del dibujo*. *Reunión Abierta de la SCRIMP*. Recuperado de <http://www.rorschach-catalana.org//index.php?page=butlleti-44#reunio>

Winnicott, D. (1979). *Realidad y juego*. Barcelona: Gedisa.

Woolfolk, A. (2006). *Psicología educativa*. México: Prentice-Hall Hispanoamericana.

ANEXOS

ANEXO I

HISTORIAS CLINICAS

ANEXO 1

FICHA DE IDENTIFICACIÓN:

Nombre:	Juan
Edad:	14a. 5mm
Fecha de Nacimiento:	29 de noviembre de 1995
Lugar de Nacimiento:	Agua Linda, Veracruz
Lugar de Residencia:	Tescatepec, Mpio. De Agua Linda, Veracruz
Escolaridad:	Secundaria
Dx Médico:	Tumor Germinal, con metástasis pulmonar
Tiempo de Evolución:	8 mm
Dx Psicológico:	-----
Tipo de Tratamiento:	Trasplante, quimioterapias

1. ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES:

La mama padece de trastorno en la presión arterial, ante situaciones de estrés. Padece de hepatitis cuando se encontraba en 5º de primaria.

2. CONCEPCIÓN Y EMBARAZO:

Segunda gesta de la mama, sin complicaciones durante el embarazo.

NACIMIENTO:

Embarazo a término, a través de parto natural con tres días de trabajo de parto, el cual fue asistido por una partera.

3. ALIMENTACIÓN:

Durante la etapa de lactancia el paciente, es alimentado a través del pecho

materno acompañado de atoles y fórmula, ya que la mm refiere que no lograba llenarlo.

IV SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO):

Ante la enfermedad el paciente presenta pesadillas nocturnas, donde se refleja el miedo que tiene a la muerte.

V. Desarrollo Psicomotor (sostén cefálico, gateo, marcha, lenguaje, control de esfínteres):

La mm refiere que no recuerda con detalle, esta parte del desarrollo físico y cognitivo del paciente, pero dice que todo lo logro sin problemas y de manera "afortunada y correcta".

HISTORIA FAMILIAR

3.1. Integrantes:

La familia nuclear del paciente está formada por ambos pp una hna mayor y dos hermanos menores.

3.2. Con quien comparte casa:

El paciente y su familia viven en una casa propia, que costa de dos cuartos techados.

3.3. Relación entre los integrantes de la familia.

La mm refiere que la relación entre los integrantes de la familia es muy buena, ya que hay un ambiente de comprensión en relación a la enfermedad del paciente, los hermanos le dicen a la mm que no se preocupe por ellos, que en este momento debe de estar cerca del paciente para apoyarlo y él le eche ganas al Tx. El papa dice que no importa cuántos sacrificios tenga que hacer para conseguir dinero para el Tx, él siempre buscará los recursos para que el paciente sea llevado a sus quimios. La mama le apoya y trata de comprenderlo.

4. HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR

El paciente, actualmente cursa el 3º de nivel secundaria, sin embargo a razón de los constantes internamientos y Tratamientos, ya no puede asistir, pero la mama ha hablado con los directivos de la escuela, y se llevo al acuerdo que le pondrán una calificación que le permita tener su certificado sin necesidad de acudir a la

escuela.

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

5. Descripción de un día de actividad del niño, antes de la enfermedad y a partir de la enfermedad:

Antes de la enfermedad, el paciente era alegre, se llevaba muy bien con sus hermanos, salía a las fiestas, cantaba, chiflaba y le gustaba montar a caballo, cuidaba de sus hermanos y apoyaba en los quehaceres del hogar.

6. Día a partir de la enfermedad:

Se tornó callado, fastidioso, no quiere platicar con nadie, ni mucho menos acercamiento físico de alguien, es muy irritable tanto en casa, como en el hospital y en el albergue.

7. Disciplina:

Las reglas las acatan, pero en ocasiones no hace caso cuando se le indica que debe de tomar los medicamentos o, engaña a la mamá de que los toma, pero no es verdad.

8. Eventos Familiares significativos:

No hay referencia de evento significativo que la mamá refiera, ya que dice que no hay dinero para una fiesta, sin embargo narra la manera de cómo se dieron cuenta de que el paciente tenía algún tipo de enfermedad: comenzó sintiendo dolores de estómagos constantes por varios meses, prosiguiendo con náuseas, el primer Dx fue gastritis, sin embargo, a pesar de tomar el medicamento no había mejoría y deciden acudir a otro médico el cual les indica que debían de realizar otros estudios, los cuales arrojaron información de que había células cancerígenas en el cuerpo del paciente. Ante tal Dx es enviado al HG, de donde es enviado al H. Niño DIF.

5. IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA:

Desde el momento que se conoce al paciente se observa retraído e incluso no permite que se le vea, pues se encierra en las habitaciones del albergue y sólo sale a comer o ver la tele por períodos cortos de tiempo. También se observa una tristeza permanente, su postura es agachada, su voz tenue, la mirada es vaga. Sin

embargo, al hacer contacto verbal con él, es agradable y sonríe ante los comentarios de los integrantes de AMANC- Hidalgo.

Físicamente, se observa palidez notoria, agotamiento y cansancio permanente. Se observa aseado y alineado, e incluso siempre pide a la mm que le preparé su ropa y la regadera, porque, se desea bañar.

6. SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD:

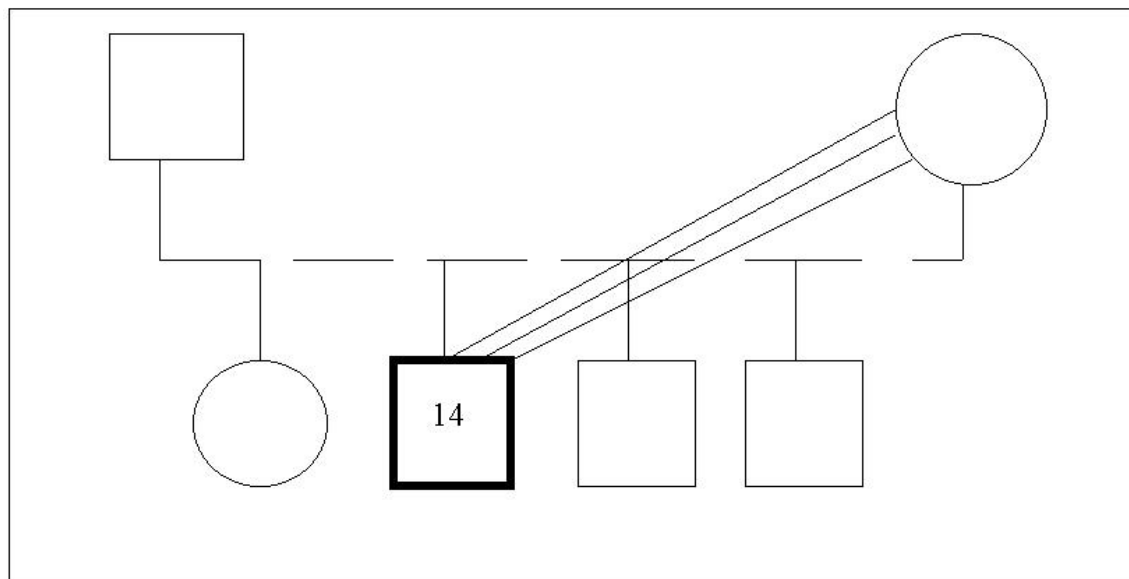
El paciente conoce su padecimiento, y cuando va a entrar a intervenciones quirúrgicas le dice a la mm, que le va a echar ganas para salir de esto; sin embargo, en momentos de tristeza e irritabilidad le dice a la mm que se encuentra cansado, que mejor lo debió de dejar morir de pequeño, que no debió de haber nacido, que nada más está sufriendo.

La mama tiene pensamientos mágicos, como el que cargo cosas pesadas cuando estaba embarazada y eso puedo originar la enfermedad del paciente.

Abel es un adolescente cuyo físico corresponde a su edad cronológica. Es delgado de estatura alta, tez moreno. Pulcro y bien aliñado.

TÉCNICAS UTILIZADAS:

- Entrevista semi estructurada.
- Juego



DATOS SIGNIFICATIVOS:

- “He llegado a pensar que cuando estaba embarazada, cargue cosas pesadas y a lo mejor eso es lo que enfermo a mi hijo”
- Juan: Mejor me hubieras dejado morir de chiquito, no hubiera nacido, nomás estoy sufriendo.

JUAN

Juego de lotería

Material:

- jugadores 6
- tarjetones 5
- 1 dice las tarjetas pequeñas

(I) Investigador

(p) Paciente

Comenzamos jugando lotería a lo cual al principio Juan no estaba muy de acuerdo pero acepto.

Como sabemos el juego de la lotería consta de darle a cada jugador un tarjetón con imágenes, que conforme van saliendo, es que van poniendo sobre ellos unas fichitas, hasta llenarlo todo. Juan estaba serio y con mal humor, al pasar del juego las cosas fueron mejorando, aunque en ocasiones peleaba mucho con los participantes que por cierto eran más pequeños que el.

Análisis del juego:

Nos dimos cuenta que no le cuesta trabajo acatar reglas, ni normas, por su edad sabe cómo debe de ser y está centrado en la realidad, lo que se le complica es la

convivencia con los demás y en especial con los niños pequeños y enfermos, como un rechazo hacia esta enfermedad, a la situación, a los niños.

Es un niño que ha pasado por muchas quimioterapias, tiene un aspecto de cansancio, enojo hacia la vida, desolación, sobretodo fastidio.

En la actitud frente al juego es de ansiedad, de querer ser el líder del mismo, en ocasiones ser mandón, descarga su frustración por sentirse inferior a la enfermedad, de sentir que ya no le queda más que esperar, el sabe que las cosas no son fáciles por el tiempo que lleva en el tratamiento y lo mucho que se le ha lastimado el ya no quiere continuar así y nos deja ver un poco de ese fastidio, tristeza y sobre todo de enojo hacia la enfermedad, hacia los doctores, los demás pacientes en fin, es últimamente enojón y grosero, por lo mismo claro esta.

ANEXO 2

FICHA DE IDENTIFICACIÓN:

Nombre:	Alejandro
Edad:	4a. 4mm.
Fecha de Nacimiento:	12 de noviembre de 2005
Lugar de Nacimiento:	Zimapán Hgo.
Lugar de Residencia:	Zimapán Hgo.
Escolaridad:	-----
Dx Médico:	Leucemia Linfoblástica Aguda
Tiempo de Evolución:	1a. 10mm
Dx Psicológico:	-----
Tipo de Tratamiento:	Quimioterapia

7. ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES:

Abuelo materno con antecedentes de diabetes, lo demás se ignora.

8. CONCEPCIÓN Y EMBARAZO:

Primer y única gesta de la mama; embarazo deseado, después de 2 años de relación de noviazgo entre los papas del paciente. Convirtiéndose de alto riesgo a los 3mm de gestación debido a amenazas de aborto a razón de violencia producida por el papa hacia la mama. Había encierro totales de la mama por parte del papa, otorgando alimentos simples y en horarios establecidos por él, la mama a sólo iba al baño acompañada del papa.

NACIMIENTO:

El nacimiento fue a través de parto normal, con 24 horas de labor de parto con dos rasgaduras debido a estrechez de la mama.

9. ALIMENTACIÓN:

Alimentado a través del pecho materno hasta los 7 mm de edad, acompañado de fórmula debido a que la mm hace referencia a que no lo llenaba sólo con su pecho; y dejó de alimentarlo de leche materna porque la mm narra que cuando el niño tenía 7 mm ella sufrió un susto en la noche; ella sintió que un alma fantasmal le succionaba la leche y a partir de ese momento ya no produjo más.

Actualmente el paciente come todo lo que se le da, en ocasiones con ayuda de la mama; sólo cuando regresa de las quimioterapias no quiere comer, pero es temporal.

IV SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO):

La mama hace referencia que el paciente duerme con ella desde que nació, y que no ha presentado algún terror nocturno.

Sin horario establecido para dormir, se va a la cama a las 10- 11 de la noche y despierta a las 8- 9 de la mañana.

V. Desarrollo Psicomotor (sostén cefálico, gateo, marcha, lenguaje, control de esfínteres):

La mm hace referencia que el paciente a los 3 mm obtuvo sostén cefálico de manera total, no gateo, la marcha por sí sólo la logró a los 10mm, lenguaje verbal entendible se observó a los 2a, el control de esfínteres se dio a 1a 6mm sin observar molestia por parte del paciente, regreso al uso pañal cuando estuvo en el hospital con catéter a la edad de 2a 6mm.

HISTORIA FAMILIAR

9.1. Integrantes:

La familia nuclear del paciente está formada por la mm y él, sin embargo comparten con la familia de la mm, la cual está formada por 2 tios maternos y abuelo y abuela materna.

9.2. Con quien comparte casa:

Hay dos casas en donde residen actualmente, una que se encuentra en Zimapán la cual es compartida por la mm del paciente, el paciente mismo y dos de los hermanos de la mm, una hermana mayor y un hermano menor que la mm.

La casa 2 se encuentra en la comunidad de Las Vegas perteneciente a Zimapán en donde sólo es compartido con los abuelos maternos.

9.3. Relación entre los integrantes de la familia:

La mm hace referencia que hay una relación de apoyo emocional y económico por parte de los abuelos maternos, hacia el paciente y la mm, recibe apoyo emocional por parte de los hermanos de ella.

A la abuela mm el paciente la nombra mamá, y al abuelo materno papá, a la madre natural la llama por su nombre "X".

La mama hace referencia a que se siente apoyada por la abuela ya que es muy linda y comparte cosas con ella, el abuelo es regañón pero los apoya, los tios son agresivos pero la apoyan en la situación de enfermedad del paciente.

La mama se describe responsable, de repente enojona y agresiva cuando alguien se mete con el paciente.

Describe al paciente como agresivo, muy irritante, controlador, berrinchudo, abusa del poder de la mama; pero que esto se origina a partir de la enfermedad. Ante la enfermedad la mm hace referencia que se le borro la sonrisa al paciente, sin embargo lo observa valiente.

10. HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR

Ninguna

- a) Grado en el que se encuentra:
- b)
- c) Desarrollo en clase:
- d) Tipo de actitud:

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

- 9. Descripción de un día de actividad del niño, antes de la enfermedad y a partir de la enfermedad:

Antes de la enfermedad, la mm hace referencia que el paciente era tranquilo, risueño y muy inteligente e independiente, platicador, apegado a los abuelos.

10. A partir de la enfermedad:

A partir de la enfermedad, el paciente todo el tiempo es demandante, controlador y berrinchudo, siempre quiere estar jugando y que la mm le ponga atención.

11. Disciplina:

La mayoría de las veces el paciente exige las cosas y no sabe esperar turno ni tiempo, la mm cuando se desespera lo ignora o le da una nalgada, ante la primera versión el paciente se calma y ante la segunda se va a la cama a dormir.

12. Eventos Familiares significativos:

La violencia por parte del papa hacia la mama.

El abandono de la casa marital por parte de la mama, a razón de la violencia producida por el padre.

El dejar al paciente con la abuela mm por medio año, debido a que la mm se fue a trabajar a otro pueblo.

La mm no le ha informado a cerca de la enfermedad del niño, ya que él no la cuestiona. Cuando alguien pregunta a cerca de su estado de salud el paciente refiere que esta "enfermo de tratamiento"

La mm al saber el diagnóstico de LLA del paciente dejó de comer y lloraba todo el tiempo no deseando separarse ni un segundo del paciente, durante el tiempo de hospitalización, llegando a pensar el suicidio, ya que sentía miedo, porque, veía morir a otros niños y se observaba en el mismo camino; ante esta actitud de la mm, el paciente le cuestionaba el porqué lloraba.

11. QUIÉN LOS ENVÍA:

12. IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA:

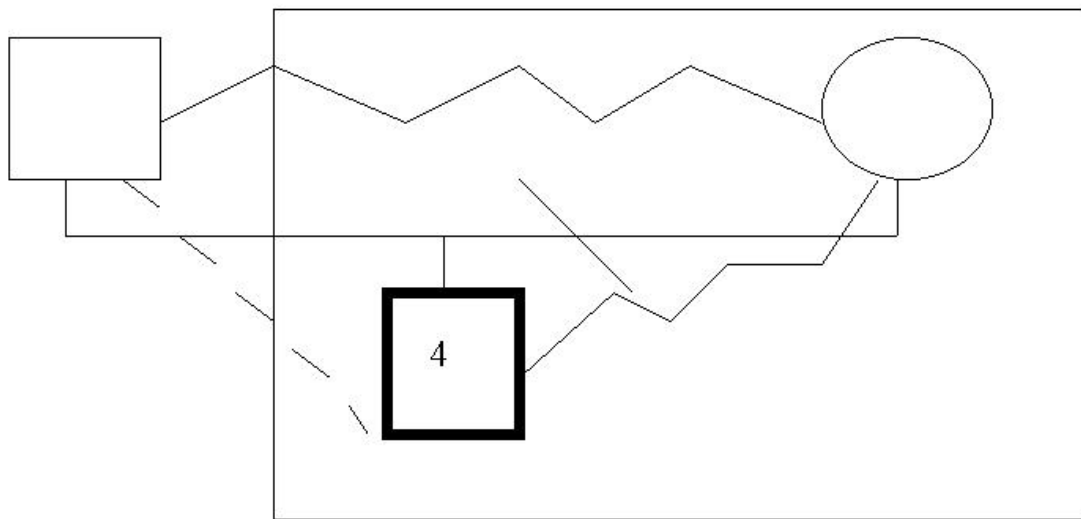
Desde el comienzo el paciente se presenta, como un niño agradable que busca compañía para jugar, e incluso busca en momentos más a las psicólogas que a la mama. Durante la entrevista interrumpió en varias ocasiones a la psicóloga

preguntando el porqué, la mm se veía triste, e incluso cuando en un momento la mm rompe en llanto, el entra a la habitación a consolarla.

Físicamente se presente un poco desaliñado, dando la impresión de que no ha sido aseado en mucho tiempo.

13. SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD:

La mm refiere que el paciente tiene un pronóstico crítico, y que le preocupa que en cualquier momento todo se acabe, por eso quiere que el paciente haga todo lo que él desea para que sea un niño feliz “para que si, Dios decide llevárselo no se quede con ganas de algo”. Sabe que lo debe de cuidar, el paciente cuando acude a los tx y exámenes de laboratorio es tranquilo y se deja perfectamente.



TÉCNICAS UTILIZADAS:

- Entrevista semi estructurada
- Juego

DATOS SIGNIFICATIVOS DICHOS POR LA MADRE:

- “Yo no le dicho nada a Alejandro de que está enfermo” de hecho cuando me preguntan ¿cómo ésta? Él enseguida responde que está enfermo de tratamiento”
- “Mi hijo tiene pronóstico crítico, me preocupa que en cualquier momento todo se acabe, por eso quiero que haga todo lo que quiera, para que sea un niño feliz! Para que sí, Dios decide llevárselo no se quede con ganas de nada”
- “Cuando recibí el Dx de Leucemia de mi hijo, intenté suicidarme, no soportaba saber que mi hijo estuviera enfermo”
- “Cuando veo a otros papás que tienen hijos igual con Leucemia, y ellos mueren, me surge miedo porque estamos en el mismo.

ALEJANDRO

Juego con muñecos

Material:

- muñeco
- investigadora

(I)Investigador

(P)Paciente

(I)Hola Ale como estas?, (P) bien hoy también vamos a jugar?, (I) ¿a qué vamos a jugar?(sentados en el sofá); (P) Ahí quédate vamos a jugar a los muñecos, (P) Siiii, yo soy este y te voy a dar de golpes, (I) ¿a mí o al muñeco? (P) a ti (Comienza a pegarle al muñeco), (I) ese no soy yo¿ o sí?, (P) si ya no me interrumpas, porque te voy a pegar....(I) bueno (de repente) con el muñeco comienza a pegarme en el brazo derecho, le pregunto ¿Por qué me pica?(jugaba a inyectarme) , (P) porque tienes muchos gusanos y te los tengo que sacar, (I) ¿gusanos?, (P) si, muchos dentro de ti, ya no te muevas porque entonces se va a salir y te va a doler mas porque te la voy a tener que acomodar, (I) me dejo ahí

como unos 10 min. (P) luego regreso y me dijo: “ya casi salen todos”, (I) ¿Todos?, ¿Qué me estás haciendo? , (P) quimio, (I)¿Qué?, (P) quimioterapia, que no escuchas bien, (I) ¿y eso me va a doler? (P) no, solo cuando te pican, poquito, (I) mmm, se tarda mucho, (P) no, pero creo que te la voy a poner del otro lado, (I) ¿Por qué? (P) porque esta ya se salió, (I) ¿Por qué me moví?, (P) Si, pero ya no quiero vamos a jugar a otra cosa, (I) Bien, ¿ ya me puedo mover?, (P) si, ya te la quite, vente vamos a jugar a la pelota.

Análisis de la sesión de juego

Ale es un niño muy perceptivo, además de muy inteligente, suele tener en ocasiones mucho control sobre los demás, por el mismo trato y la relación que tiene con la mama, hay confusión en el respecto a la figura materna y quien es en verdad quien cumple esta función y eso suele descontrolarlo un poco, se ve reflejado en su comportamiento y en su actitud hacia la mama y con los demás.

La mama por la edad es un poco inmadura en cuanto a pensamientos y sentimientos, las actitudes que tiene para con los demás y con el mismo Ale dificultan la relación con este y el niño no comprende bien que es lo que le pasa y si debe de ser fuerte porque así tiene que ser o si se puede dar la oportunidad de llorar, de sentir dolor y tristeza, por que el la mayoría de las veces suele guardarse todo lo que siente y reprimir sus sentimientos por no lastimar a la mama.

En ocasiones no sabemos quién cuida a quien si la mama a él o el a la mama. Ella no ha tenido una vida fácil, comenzando por la agresión y el maltrato que sufrió con el papa durante su relación y el embarazo, lo cual puede también influir en el niño de algún modo en su desarrollo tanto físico como mental y sentimental.

Es un niño del que se puede aprender mucho, el cual ha vivido un cambio en su vida y en su desarrollo a partir de la enfermedad, y la mama lo dice es uno antes

de la leucemia y otro después de ella, viendo truncada su vida normal, porque nada vuelve hacer igual, existe diferentes tipos de perdidas, que se viven en el trascurso de la enfermedad y sobre todo en el tratamiento.

Así como se pierde en ocasiones suele ganar y la mama de Ale en ocasiones veía un poco como un beneficio el que a su hijo estuviera enfermo y eso desviaba un poco su atención en el.

ANEXO 3

FICHA DE IDENTIFICACION

Nombre: José
Edad: 6a 6mm
Fecha de Nacimiento: 26 de septiembre de 2003
Lugar de Nacimiento: Platón Sánchez, Veracruz
Lugar de Residencia: Platón Sánchez, Veracruz
Escolaridad: Primaria
Dx Médico: Leucemia Linfoblástica Aguda
Tiempo de Evolución: 3 a 6mm a punto de entrar a remisión
Dx Psicológico: -----
Tipo de Tratamiento: Quimioterapia

14. ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES:

La mama refiere que la familia materna padece de presión arterial alta.

15. CONCEPCIÓN Y EMBARAZO:

Primera gesta de la mm, sin complicaciones durante los 9 mm de gestación.

NACIMIENTO:

3 días de labor de parto, atendiendo el alumbramiento por medio de una partera, porque ya no se pudo llegar al hospital.

16. ALIMENTACIÓN:

Se alimenta hasta los 8mm a través de pecho materno, proporcionándole formula a partir de esta fecha.

En la actualidad se presenta melindroso para comer, lo hace de forma lenta levantándose constantemente de la mesa, pero logra terminarse todo.

IV SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO):

La mama refiere que el paciente tiene sueño tranquilo, sin pesadillas.

V. Desarrollo Psicomotor (sostén cefálico, gateo, marcha, lenguaje, control de esfínteres):

Sostén cefálico: 3mm Gateo: 7mm Sentarse: 8mm Camino: 11mm

Hablo: 11mm Control de esfínteres: 2años

HISTORIA FAMILIAR

16.1. Integrantes:

La familia nuclear por el paciente, 1 hermano y ambos padres.

16.2. Con quien comparte casa:

El paciente y su familia nuclear, comparten casa con la familia materna.

16.3. Relación entre los integrantes de la familia.

La mm del paciente hace referencia, que la relación entre la familia nuclear es buena, sin embargo este ambiente cambia en relación a la familia extensa, ya que siempre hay conflictos por las atenciones que reciben los niños por parte de la abuela materna, la mm rompe en llanto cuando nos informa que no tiene apoyo por parte de ningún integrante de la familia ante la situación de enfermedad que presenta el paciente, y eso les causa dolor ya que en ocasiones no tiene con quien dejar al hermano menor del paciente, cuando ellos viajan a los Tx.

17. HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR

El paciente actualmente acude a la escuela de manera esporádica, debido a los malestares que presenta debido a la enfermedad, la mama informa que los profesores de la escuela le apoyan en otorgarle una calificación simbólica al paciente los días que éste no acude. La mm reitera como un asunto importante el que el paciente ya no quiere ir a la escuela por miedo a las burlas, y a parte las tareas en casa no las quiere realizar, al decirle que las haga se torna berrinchudo, y llora constantemente hasta que la mm u otros integrantes de la familia le retiran la orden de que haga la tarea

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

13. Descripción de un día de actividad del niño, antes de la enfermedad y a partir de la enfermedad:

Antes de la enfermedad el paciente a decir de la mama, tenía una personalidad alegre, le gustaba platicar con todas las personas, le gustaba ir a la escuela y era muy protector.

14. A partir de la enfermedad:

El paciente se presente tímido e incluso retraído, no le gusta platicar con las personas, no sonrío. Hace berrinche si la mama no le compra lo que él pide. No le interesan fiestas ni reuniones. En ocasiones es coqueto, pero la mama refiere que son pocas; el mayor tiempo es enojón, sentimental y peleonero. También la mama dice que todas las palabras y conversaciones que tiene con el paciente, le dan la impresión de que está tratando con un adulto, a razón de sus palabras y comportamientos.

15. Disciplina:

La mama refiere que no hay reglas establecidas para el paciente, debido a que si ella o el papa le ordenan algo o le llaman la atención, los integrantes de la familia extensa se molestan y lo “defienden” diciendo que no lo deben de tratar así, porque, está enfermo.

16. Eventos Familiares significativos:

La mm no da mucha información al respecto sin embargo, nos indica el porqué se embarazo de su segundo hijo: ella nos dice que decidieron embarazarse ella y su esposo debido a una recomendación de la médico que atiende al paciente, ya que ella les dijo que un hermano le podía salvar la vida al paciente, a través, de un trasplante de médula ósea, sin embargo, durante el embarazo la situación puso en riesgo la vida de la mm y del producto, decidiendo realizar un parto inducido, sin oportunidad de maniobra por parte del equipo médico para realizar el trasplante. Ante tal situación la mama, siempre se siente culpable frente al hermano menor, pues dice que a pesar de todo nunca lo ha podido atender como se debe, a razón de los cuidados que siempre tiene que tener con el paciente.

18. QUIÉN LOS ENVÍA:

19. IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA:

Desde el primer momento que se conoce al paciente, se observa timidez y retraimiento, e incluso un tono de voz muy bajo que hace pensar que se trata de un niño menor, es decir que no corresponde a la edad real del paciente.

Se le observa aliñado, obedece órdenes del equipo AMANC, se observa también dependiente de la mama,

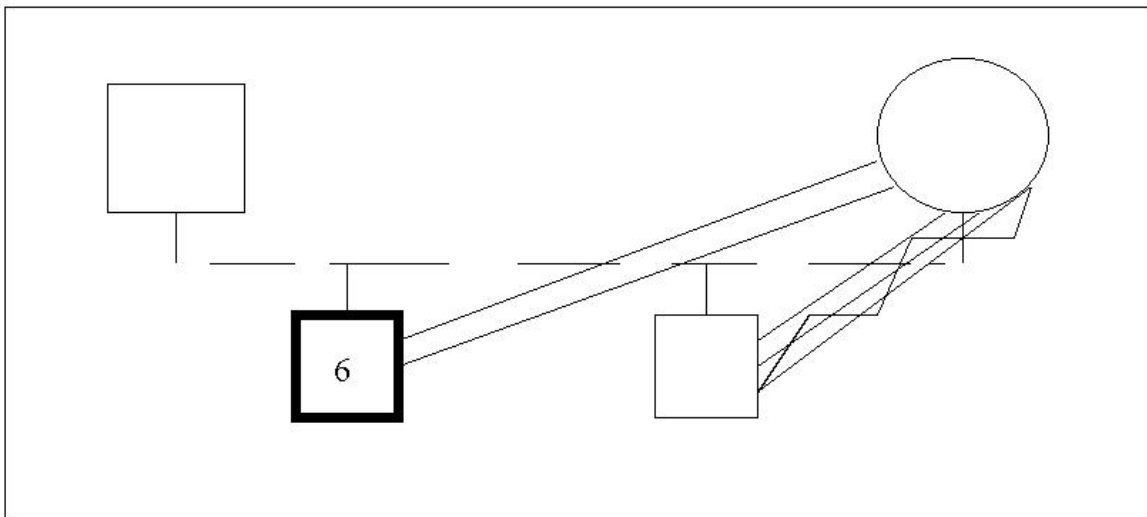
No puede quedarse sólo por períodos prolongados de tiempo, busca a la mm

cuando esta alguna persona extraña platicando con él.

En relación a su cooperación con el trabajo de las psicólogas, se torna un poco apático, pero si logra entablar comunicación con nosotros.

20. SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD:

El paciente está a punto de entrar a vigilancia, la mm dice que siempre le informaron a cerca de la enfermedad, que nunca le ocultaron algo; que de hecho el paciente siempre que le preguntan a cerca de su enfermedad, el informa que tiene un tipo de cáncer en la sangre que se llama Leucemia Linfoblástica Aguda.



TÉCNICAS UTILIZADAS:

- Entrevista Semi Estructurada
- Juego
- Dibujo de la Familia.
- DFH
- Dibujo libre

DATOS SIGNIFICATIVOS DICHOS POR LA MADRE:

- “Es muy inteligente, pero cuando está enfermo y lo tengo que llevar al hospital me dice que soy mala, que mejor lo dejé morir, que soy mala porque no entiendo lo que siente, que lo dejé morir, pero en serio”

JOSE

Juego con muñecos aspecto humano son 3

Material:

- Muñecos (3)
- Integrantes en el juego (2)

(I) Investigador

(p) Paciente

(I) Hola José?, (P) hola, (I) Mira traje estos muñecos, esta pelota y un rompecabezas, con cual quieres jugar, claro si tienes ganas?, (P) si, si quiero jugar con los muñecos, (I) entonces con los muñecos?, (P) si, (I) yo voy a lugar contigo?, (P) si pero yo te explico cómo, (I) Si está bien, acomodo a un muñeco sobre el sillón, como simulando que estaba dormido y otro muñeco parado alado de él y de repente le empezó a pegar el que estaba parado al que estaba acostado. (I) Que son enemigos, se llevan mal, porque le está pegando?, (P) no, bueno si, no se llevan bien porque este (señala al que golpea) es grosero y lo molesta, lo pica, y le da muchos golpes, a veces hasta lo pica, (I) Porque lo pica y lo golpea, (P) porque él se porta mal y se enferma mucho (el que esta acostado), (I) y por eso le pega?, (P) si, se lo merece por enfermarse, (I) porque piensas eso?, (P) porque es desobediente y por eso le pegan, (I) el tiene la culpa?, (P) si él se merece que lo castiguen, (I) crees que está bien que le pegue?, (P) ps, juega, tu eres este (el que está parado pegándole), pégale!!!!, (I) le pego así (comienzo a golpear al que estaba acostado), (P) si, así, zaas jeee, (I) y no se defiende?, (P) no, no tiene como..., (I) si con sus manos, (P) no, el no es tan fuerte como el otro. Ya vamos a jugar ahora con el balón, (I) ya no quieres jugar con estos muñecos, (P) noooo!!.

Análisis de la sesión de juego

José, es un niño juguetón y participativo aunque suele estar muy mimado y habla como si tuviera 3 años, lo cual no es así, en se hace el mimado con la demás gente, para obtener lo que desea.

En el juego como nos podemos dar cuenta nos refleja el sentirse culpable por, tener la enfermedad y que en cierto modo se la merece por portarse mal, que se merece todo cuanto le pasa, y las quimioterapias, las cuales le duelen y lo lastiman. El se siente inferior a la enfermedad, que es débil ante ella, lo cual no permite defenderse ni aun con el tratamiento.

Esto nos detona la errónea imagen que los niños y en ocasiones hasta los pares se sienten culpables de haber enfermado, ya sea por no cuidarlos, por no proveerlos de las atenciones necesarias, del cuidado, de los alimentos necesarios en fin.

Los niños por portarse mal, por no obedecer a los papas, por no hacer las cosas que se les pide.

DIBUJOS:

(Ver anexos: 9, 10 y 11) En el dibujo libre se observa que José dibuja varios caminos y así mismo varios destinos, los destinos son unas casas que tienen forma de rostros esos rostros expresan tristeza, también se encuentran rasgos de ansiedad y angustia, nótese que hay un destino que no tiene cara y se encuentra en la parte inferior “Pachuca, Hgo”, es un destino que prefiere no nombrar, pero que causa denigración e inferioridad, otro destino que es importante mencionar es “la escuela” la escuela tiene mirada vacilante y de tristeza también.

Los caminos llevan a todos lados, pareciera que José quiere reflejar que su estado emocional cambiante, vacilante, se refleja una pérdida importante de autoestima por todo lo que le sucede en “Pachuca, Hgo”, el sentimiento de aflicción está presente, a través de todos los caminos puede ir a diferentes lugares, pero el destino es el mismo la pérdida y la tristeza.

ANEXO 4

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Nombre: Paulina
Edad: 5años
Fecha de Nacimiento: 24 de Marzo del 2005
Lugar de Nacimiento: Pachuca, Hgo
Lugar de Residencia: Tasquillo
Escolaridad: Preescolar
Dx Médico: Leucemia Linfoblástica Aguda
Tiempo de Evolución: 1 año 6 mm
Dx Psicológico: -----

ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES: Ningún familiar había manifestado cáncer de ningún tipo, tampoco diabetes o alguna enfermedad crónica degenerativa. Con excepción de la ulcera biliar que padeció la mama y la llevo a la muerte.

CONCEPCIÓN Y EMBARAZO: El parto fue por cesárea, el cual duro unas 5 horas, no hubo complicaciones durante este, la bebe peso aproximadamente unos 2 ½ kilogramos. La primera impresión de los padres después del nacimiento fue de alegría, pues Paulina fue una niña deseada, la dieron de alta casi de inmediato

NACIMIENTO: El nacimiento fue por cesárea, Paulina fue una niña deseada por ambos padres, lo cual causo alegría al venir al mundo y ser una niña sana, no sufrió de ningún tipo de enfermedad del nacimiento en adelante hasta que le diagnostican la leucemia

ALIMENTACIÓN: La bebe se alimento del pecho materno durante 4 meses aproximadamente, nos refiere el padre que no ha habido dificultades en la alimentación en los últimos años, por lo regular la niña come poco y cuando no quiere se le da tiempo y no se le obliga a nada. Por lo regular come de 3 a 4 veces al día, en pocas ocasiones se le permite comer comida chatarra.

SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO): La niña duerme bien durante la noche aproximadamente las 8 horas y por la mañana y tarde no acostumbra a dormir, solo cuando se le aplica el tratamiento, y se siente mal o cansada, pero regularmente no sufre de trastorno del sueño. Cuando duerme suele moverse y le cuesta un poco de trabajo el conciliar el sueño pero una vez que ya lo hizo no se despierta, con quien acostumbra a dormir es con la tía de la niña es decir con la esposa del hermano del padre quien se hace cargo de la niña mientras el papa trabaja.

DESARROLLO PSICOMOTOR: La motricidad de la niña es buena aunque se desarrollo tiempo después de que la niña nació exactamente , sostuvo la cabeza al año, gateo a año y medio, se sentó a los 2 años y comenzó a caminar a los 2 años y medio a la niña le gusta el futbol y pintar, escribe con la mano derecha. Controlo esfínteres a los 3 años, y obro a la misma edad, se le enseñó por medio del lenguaje y se le dejaba un tiempo en la nica para que ella se fuera acostumbrando, después del aprendizaje volvió a ensuciar la ropa pero pocas veces.

HISTORIA FAMILIAR: El suceso más importante que la menor ha vivido es la muerte de la madre a los 8 meses de que la niña nació, murió a causa de una ulcera biliar , a consecuencia de este suceso la niña sufre algunos cambios pues ahora quien la cuida es su tía la esposa del hermano del papa, quien se hace cargo de todo lo referente a Paulina, quien mas pasa tiempo con ella, el papa por cuestiones del trabajo no pasa mucho tiempo con ella, Daibeth vive con el tío y la tía, al papa lo ve poco por lo mismo la tía se hace cargo de la niña en todos los aspectos, es muy apegada a la cuñada de hecho en algunos juegos con la niña me menciona así mama no a su tía.

HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR: La niña comenzó a hacerse entender a partir de los 3 años y medio, a tartamudeado alguna vez pero ahora su lenguaje es bueno, presento dificultad para hablar y escribir, le costaba un poco de trabajo. La menor ingreso al kínder a los 4 años y medio, no lloro cuando entro y no le costó trabajo adaptarse a la escuela,

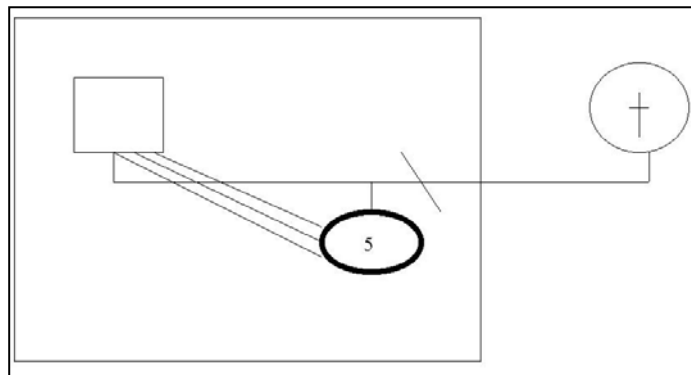
aunque el desempeño no ha sido el mejor por las ausencias, esto porque por el tratamiento y por la misma enfermedad casi no asiste a clases. Su relación con los compañeros es buena, le gusta convivir con los niños, no le gusta jugar sola, es sociable también con los adultos. La tía le revisa sus trabajos al igual que el padre.

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD: La niña es muy comunicativa, alegre la mayoría del tiempo, aunque su personalidad también es dominante, seca, en ocasiones agresiva cuando no consigue lo que desea. Es atrevida en cuanto conseguir lo que quiere, es astuta, obediente, muy curiosa, no se queda con una sola opinión busca el porqué de las cosas y suele ser muy abierta con la gente que le simpatiza.

IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA: Se necesita un trabajo más arduo con la menor en cuanto a la perspectiva que tiene acerca de la enfermedad.

EXPECTATIVAS DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA: Que se dé un trabajo muy fructífero mediante las técnicas del dibujo, y el juego con los niños.

SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD: Si existe por parte del padre y de la niña. Lo que no hay es un cierre con un vínculo que desde la infancia se perdió y en su lugar se le sustituyó con otro parecido el que ella adoptó bajo ese rol que fue la pérdida de la madre.



TÉCNICAS

- Entrevista Semi Estructurada
- Juego
- Dibujo de la Familia

UTILIZADAS:

- DFH
- Dibujo Libre

PAULINA

Juego con una muñeca (Nenuco).

Material:

- muñeco (1)
- carriola

(I) Investigador

(P) Paciente

(I) Hola Paulina, (P) hola, porque no viniste ayer?, (I) es que tuve que hacer unas cosas, (P) fuiste a ver a otros niños por eso no viniste aquí, (I) eso crees?, (P) si, (I) y dime como estas?, (P) bien ya desayune, (I) así que desayunaste?, (P) de ese (señalando la caja de cereal que estaba en la mesa), (I) que bien, esa muñeca es tuya, (P) si, quieres que te la enseñe?, (I) si a verla, (P) se la muestra al terapeuta, (I) que linda muñeca quieres jugar con ella?, (P) si, yo soy su mama, pero tú no tienes con que muñeco jugar?, (I) si mira con este (tome un muñeco de peluche que estaba en la sala), (P) no, ese no es un bebe, (I) mmm, bueno entonces tu cuéntame cómo cuidas a la bebe, (P) si, sabes a ella igual ya le di su mamila hace rato, (I) la cuidas mucho, (P) si desde que la tengo, (I) que haces para cuidarla?, (P) le doy de comer, la cambio, la arrullo, (me muestra como lo hace), (I) la puedo arrullar yo?, (P) no, tú no sabes cómo, que tal que la tiras, (I) la puedo tirar, porque?, (P) , si, mejor no, yo me la quedo, para que no esté solita, (I) se siente solita, (P) si, si no está conmigo si, (I) entonces no me la prestas, (P) no, porque cuando te vayas se va a quedar solita mejor tu nada más me vez como la cuido, (I) bueno está bien.

Análisis de la sesión de juego

Paulina es una niña madura para su edad, tiene papa solamente ya que la mama murió poco después de que naciera Paulina, en la casa que tienen en donde en la comunidad en la que viven la cuida una tía, la cuñada del señor con ella pasa la mayor parte del tiempo pero nos podemos dar cuenta por la conversación del juego que ella se siente sola, que no hay realmente quien le dedique un tiempo para cuidarla, para darle de comer, para satisfacer sus necesidades primarias, es así como ella nos expresa su soledad y abandono, el cual siente más hacia la figura materna la cual perdió desde muy pequeña, ella la mayoría de las veces juega con muñecas, y pelea un poco con los demás niños, pues siempre busca llamar un poco la atención de los demás

DIBUJOS:

En el dibujo de la Figura Humana (ver anexo 12) dibuja a una figura femenina, lo cual nos indica que hay una identificación con el mismo sexo, al lado dibuja un animal que le acompaña éste tiene el aspecto vigilante, los ojos los dibuja viscosos y persecutorios, no hay una separación entre el cabeza y el cuello esto nos refiere a sentimientos de impulsividad e inmadurez, que podrían relacionarse con los procesos médicos a los que se ve sometida y que le provocan dolor físico.

En el dibujo de la familia (ver anexo 13) Paulina dibuja una figura masculina que se hace acompañar nuevamente de un animal, pero ahora ese animal observa de manera contemplativa y triste, hay ausencia de figura femenina esto nos hace referencia a la pérdida de la madre, las figuras están mal paradas, con ligera falta de equilibrio, el dibujo se encuentra situado en el sector izquierdo que representa el cual representa el pasado y tendencias regresivas. Sus trazos nos hablan de ansiedad, impulsividad y conflictos emocionales.

En el dibujo libre (ver anexo 14) Paulina dibuja dos figuras humanas una con las piernas alargadas y en la otra figura más pequeña en la cual enfatiza el área del estómago, en la parte superior dibuja un jarrón que contiene algo. Este dibujo contiene un material simbólico importante, el estómago es donde se guarda la comida, las heces y a los bebés, el jarrón también permite guardar cosas.

Recordemos que Paulina perdió a su mamá a muy temprana infancia, sin embargo, en los juegos toma el rol de mamá o de cuidadora, en donde quiere proteger y cuidar, como lo pudo haber hecho su madre que la trajo en su vientre y que sin embargo murió, Klein nos dice: Otro estímulo para el aumento de la introyección es la fantasía de que el objeto amado puede ser conservado a salvo dentro del sujeto. En este caso los peligros internos son proyectados sobre él.

ANEXO 5
FICHA TÉCNICA

21. ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES:

Nombre: Mario
Edad: 11a 9mm
Fecha de Nacimiento: 25 de julio de 1998
Lugar de Nacimiento: Tezontepec de Aldama, Hgo.
Lugar de Residencia: Cerro Colorado, Tezontepec de Aldama, Hgo
Escolaridad: Primaria
Dx Médico: Leucemia Linfoblástica Aguda
Tiempo de Evolución: 1 año 5mm
Dx Psicológico: -----
Tipo de Tratamiento: Quimioterapia
Abuelo materno con antecedentes de diabetes.

22. CONCEPCIÓN Y EMBARAZO:

Primera gesta de la mama, en la cual no se observaron complicaciones. Siendo un hijo deseado.

24. NACIMIENTO:

Embarazo a pre termino, originándose labor de parto a los 8mm de gestación (debido a violencia física por parte del papas hacia la mm) logrando un parto normal.

25. ALIMENTACIÓN:

En la etapa de lactancia, es alimentado por pecho materno hasta los 8mm que es sustituido por formula. Actualmente se observa buen apetito, se termina todo lo que le sirven. Sin embargo, en ocasiones como reacción ante los Tx, pierde el apetito por períodos cortos de tiempo.

IV SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO):

No ha presentado trastornos del sueño, al contrario goza de períodos de sueño profundos, sin observarse trastorno del sueño alguno.

V. Desarrollo Psicomotor (sostén cefálico, gateo, marcha, lenguaje, control de esfínteres):

Logra sostén cefálico sin problemas, se sentó sin problemas, hubo gateo, logro caminar al año, sin embargo, debido a una caída dejó de hacerlo, hasta el año 2mm nuevamente; se logra control de esfínteres diurno a los 3a no logrando el nocturno, por lo cual se hace uso de pañal por las noches.

HISTORIA FAMILIAR

22.1. Integrantes:

La familia nuclear está formada por 6 integrantes ambos pp, el paciente y 3 hnos menores.

22.2. Con quien comparte casa:

El paciente y su familia viven en casa del abuelo paterno.

22.3. Relación entre los integrantes de la familia.

La mama refiere que la relación entre los integrantes de la familia se torna conflictiva, debido a que hay violencia intrafamiliar entre los papas, a razón de aparentes infidelidades por parte del papa, entre el paciente y los hermanos hay una rivalidad continua debido a que a que los hermanos piden mayor atención por parte de los papas, a través de verbalizaciones como: (yo debería de estar enfermo, para que me pongas más atención). El paciente es muy agresivo con sus hermanos, llegando a golpearlos e intentar asfixiarlos.

23. HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR

El paciente, actualmente se encuentra en 6º de primaria, próximamente está por concluirla, recibiendo apoyo por parte de los profesores los cuales le otorgan calificaciones simbólicas cuando él no asiste debido a internamiento y consultas debido al Tx.

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

17. Descripción de un día de actividad del niño, antes de la enfermedad y a partir e la enfermedad:

Antes de la enfermedad, el paciente era alegre, le gustaba ir a la escuela, se levantaba temprano, desayunaba, al regresar a la escuela se iba al campo a alcanzar a su papá, comía y jugaba el resto de la tarde con sus hermanos, posteriormente hacía su tarea, realizaba concursos entre sus hermanos y él, para saber quien sabía más, y el siempre decía que sabia más.

18. Día a partir de la enfermedad:

Nunca se quiere levantar, ya no quiere ir a la escuela debido a que piensa que se van a burlar de él, sí se siente mal; se ha vuelto agresivo tanto verbalmente, como en acciones, les pega a sus hermanos, le dice a la mm que ella tiene la culpa de que él esté enfermo; le dice a sus hermanos que ellos deberían de estar enfermos, que él no se lo merecía. Nunca platica, se encierra en su cuarto para evitar comunicación con los demás, está en constante peleas con su pp.

19. Disciplina:

No acata las reglas que los papas le dan, hace lo que quiere según palabras de la mama.

20. Eventos Familiares significativos:

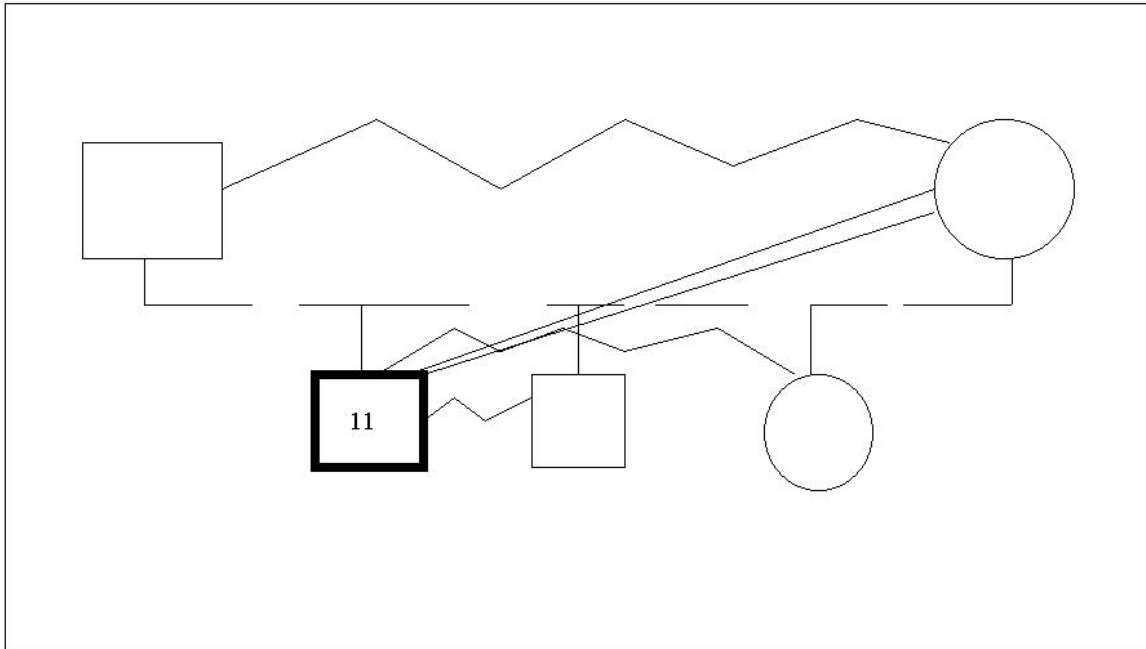
(Debido a que fueron llamados por personal de AMANC, ya no se pudo conseguir dicha información, pero se le informo ala mama, que posteriormente se continuaría la entrevista, observando una respuesta positiva por parte de ella),

24. IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA:

Desde primer momento, se puede observar agresión e irritabilidad en el paciente, ya que en sus movimientos es tosco, casi no habla, pero cuando quiere comunicar algo lo hace a través de golpes o con palabras agresivas. Casi no quiere interactuar con los demás niños, y cuando lo llega a hacer él quiere tomar el mando y si, no es así, decide no jugar o llega a ser grosero con ellos. Sin embargo, cuando se logra interactuar con él, te permite tener una conversación tranquila y prolongada en donde él platica de noticias, cosas que suceden en casa e incluso de cómo le fue la quimioterapia.

25. SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD:

Hay una no aceptación por parte del paciente de su enfermedad, esto se puede ver en los comentarios que hace a la mm, dejándole la responsabilidad de su padecimiento a ella, o cuando a los hermanos le dice que ellos deberían de ser los enfermos.



TÉCNICAS UTILIZADAS:

- Entrevista Semi estructurada
- Juego
- Dibujo de la Familia
- Dibujo Libre

DATOS SIGNIFICATIVOS DICHOS POR LA MADRE:

- “Somos la familia enferma” mi hija tiene asma, yo tengo úlceras varicosas y Mario Leucemia.
- “Cuando ellos se enferman, es como una olla que se rompe, los pedacitos se van para todos lados, y nunca vuelven a unirse como antes”
- Mario: Ya no quiero ir al hospital, es muy fácil muchos se mueren por la leucemia.
- Mario: Tú ma! Tienes la culpa de que este enfermo, la mitad de mi sangre es de mi papá y la otra tuya... esa es la mala.

- Mario: ¿Por qué no se enfermaron ustedes? Yo siempre me portaba bien, tenía mucho futuro, porque soy muy inteligente. ¿Y, ahora?
- Mario: (10 de mayo, día de la mamá) Llega con un ramo de flores para su mamá, la abraza y le dice: Mami perdóname, yo te quiero!! pero es que es muy difícil tener esta enfermedad, pero de verdad perdóname!!!

MARIO

Juego con dinosaurios

Material:

- Cuento de iluminar en la 1era sesión
- Dinosaurios de juguete en la segunda sesión después de tomar el cuento de iluminar por segunda vez.
- En la primera sesión solo quiso dibujar los dinosaurios, duro como 50 minutos.

En la 2da sesión sucedió lo siguiente:

(I)Investigador

(P)Paciente

(I)hola Mario, (P) hola, ,(I) como estas?, (P) bien, (I) mira, cuentos para iluminar, te gustan?, (P) si, este mas (señalo el de dinosaurios), (I) te gustan los dinosaurios?, (P) si, mucho yo tengo varios, quieres que te los enseñe?, (I) si, si quiero verlos, (P) si, espérame tantito voy por ellos (me enseñó todos eran 5 de plástico), (I) están muy grandes, (P) si, este es el más grande y padre de todos, (I) te gustan los más grandes?, (P) si es que son más bonitos, fuertes y poderosos, se comen a los demás, (I) pero los pequeños pueden volar?, (P) si pero no son fuertes y no me gusta volar?, (I) a ti no te gusta volar?, (P) si, no me gusta, (I) a ti te gustan los grandes y poderosos, (P)si, son más bonitos, como los que están en el hospital, los has visto?, (I) si, están enormes no?, (P) si, están bien padres, me gusta

verlos, (I) te gustaría sacarte fotos con ellos?, (P) si, pero yo estoy muy chiquito, (I) y que tiene, (P) yo no me voy a ver en la foto, (I) sii, si sales un día dile a tu mami y te gusta verlos ahí en el hospital?, (p) si, pero no mucho, porque no me gusta ir ahí. (I) no te gusta el hospital?, (P) no, está feo, no me gusta, quieres que ilumínenos este, (I) siiiii. (Comenzó a iluminar el dinosaurio más grande del cuento de iluminar).

Análisis de la sesión de juego.

Mario es un niño callado, cuando no te conoce y no te tiene confianza, pero ya que te comenzó hablar las palabras fluyen, y así me paso, sobre todo al tocarle un tema que es de su agrado como lo son los dinosaurios, son unos animales que el percibe grandes y poderosos como a él le gustaría ser grande y poderoso, para afrontar esta enfermedad, que le cambio la vida por completo, en todas sus actividades, en lo emocional, y lo sentimental.

DIBUJOS:

En sus dibujos (ver anexos 15 y 16) se dibuja con gesticulación de tristeza, su tamaño es inferior a los demás, de forma inclinada, en el dibujo de la familia se dibuja en último lugar.

Identificamos sentimientos depresivos frente a las pérdidas, antes era el ganador, ahora lo son los hermanos, él ha perdido por la enfermedad, por ello se encuentra tan enojado con ellos e “intenta matarlos” si ellos mueren él volverá a ser el ganador.

ANEXO 6

FICHA DE IDENTIFICACION.

Nombre:	Alberto
Edad:	4 años 7 meses
Fecha de Nacimiento:	11 de Septiembre del 2005
Lugar de Nacimiento:	Huejutla
Lugar de Residencia:	Chiatipan
Escolaridad:	Preescolar
Dx Médico:	Leucemia Linfoblástica Aguda
Tiempo de Evolución:	6 mm
Dx Psicológico:	----
Tipo de Tratamiento:	Quimioterapia

ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES: No existe ningún antecedente de algún familiar con enfermedades de tipo crónico degenerativas, en especial el cáncer, este es el primer caso al que se enfrentan.

CONCEPCIÓN Y EMBARAZO: Alberto es un niño deseado, el embarazo fue normal los 9 meses sin ninguna complicación hasta el día del parto el cual igualmente fue tranquilo de tipo natural el cual no duro mucho y causo un poco de dolor solamente.

NACIMIENTO: El niño es el primero de dos hijos, el cual se tuvo en una edad joven por parte de la madre, el nacimiento de Alberto se esperaba con mucho cariño por ser un niño deseado por ambos padres, es recibido con mucho amor, y muchos anhelos e ilusiones por los padres.

ALIMENTACIÓN: A Alberto no se le dio pecho porque no lo aceptaba, se le tuvo que dar fórmula, cuando era bebé si se lidiaba un poco con el porque por lo regular no quería comer o cuando lo hacía era en pequeñas cantidades. Cuando le diagnosticaron la enfermedad esta situación empeoró un poco hasta el punto que le tuvieron que dar un medicamento para que le diera hambre y así fue ahora el niño come muy bien, hasta ha subido de peso.

SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO): En el sueño no han tenido dificultades el niño duerme bien, pero después de la enfermedad comenzó a tener problemas al conciliar el sueño y a tener pesadillas sobre todo por la aplicación del tratamiento. Aunque el niño no acostumbra a dormir por la tarde.

DESARROLLO PSICOMOTOR: Comenzó a caminar al año 7 meses, la cabeza la sostuvo al medio año, el control sobre sus articulaciones en su totalidad fue a los 2 años, por lo que podemos observar que fue rápido el desarrollo psicomotriz del niño. La madre nos comenta que el niño era muy activo antes de la enfermedad, además de muy afectuoso y alegre.

HISTORIA FAMILIAR: El niño vive con los dos padres y su hermana de año 7 meses, cuando se tienen que venir a que se administre el tratamiento la abuela materna cuida a la niña. Es una familia estable, no cuentan con una estabilidad económica buena pero, si es regular. El niño pasa la mayor parte del tiempo con la mamá por el trabajo del padre y este no le permite pasar más tiempo con la familia, cuentan con casa propia, el matrimonio se lleva bien a pesar de ser tan jóvenes.

HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR: No va a la escuela por cuestiones de la enfermedad, porque va empezando con el tratamiento, lo cuidan mucho de los cambios climáticos, de las posibles enfermedades de las que se pueda contagiar. Le gusta mucho jugar bueno esto antes de la enfermedad, era un niño muy activo, tenía muchos amiguitos, con los que convivía y compartía, después de la enfermedad se volvió más retraído,

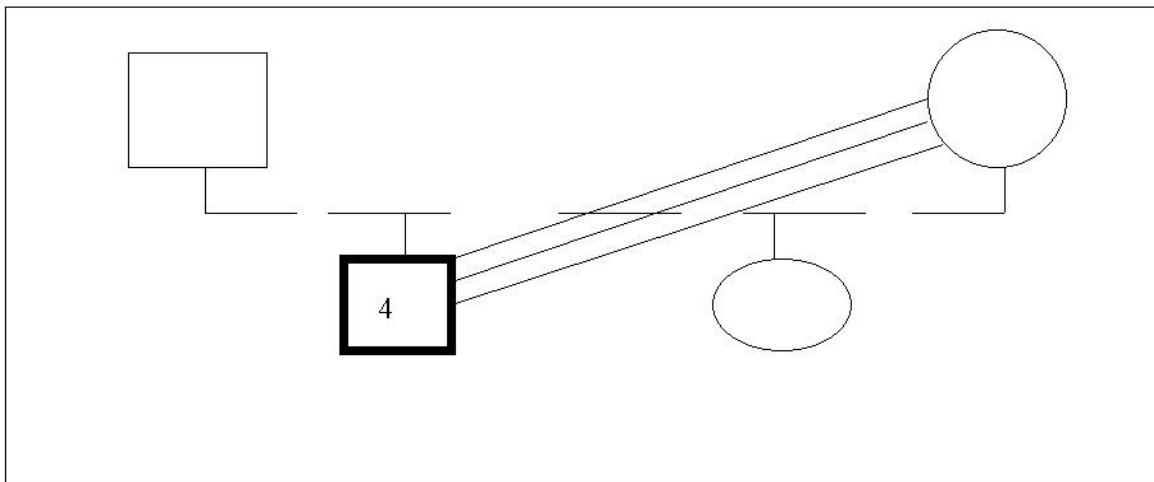
seco, ya casi no juega con los demás niños. No le gusta ir al hospital y menos que lo piquen.

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD: Es un niño muy enojona partir de la enfermedad, cambio su estado de ánimo y su relación con los demás, se volvió intolerante, desesperado, grosero con el personal del hospital, con la mama solo aratos, antes de este suceso él era más alegre y mas juguetón con todos los demás, no le costaba trabajo relacionarse con los demás

IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA: El tratamiento acaba de comenzar porque el diagnostico se acaba de hacer hace apenas unos meses, los padres apenas lo comienzan a analizar. Se necesita un trabajo más arduo con el niño y los padres.

EXPECTATIVAS DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA: Que sea muy productivo el trabajo con el niño acerca de la enfermedad.

SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD: Como la enfermedad se acaba de diagnosticar, aun no se comprende, ni se entiende bien el porqué de esta enfermedad y principalmente porque a su hijo que es tan pequeño y tiene tanto que vivir y esto se ve influenciado por la corta edad de los padres.



TÉCNICAS UTILIZADAS:

- Entrevista Semi estructurada
- Juego

ALBERTO

Juego simbólico

Material:

- Manos del niño

(I) Investigador

(P) Paciente

(P) Mira te estoy picando (y me pellizco el brazo y me dolía un poco), (I) Que me haces, (P) Te puse la aguja, (I) porque, que tengo, (P) por la sangre, (I) me estas sacando sangre, (P) si, ahora en el cuello porque tienes mucha sangre (me pellizco el cuello), (I) quien tiene sangre, (P) La aguja, (I) me duele, (P) si duele, bueno te voy a dar un beso boca.

Así fue como me pico y después me dio un beso en el cachete y se puso a jugar otra cosa.

Sesión 2 y 3 el día 10 de junio de 2010

Juego con un perro de peluche

Material:

- Muñeco de peluche
- Pañoleta

(I) Investigador

(P) Paciente

(I) que te parece si le ponemos un nombre al perrito, (P) si se llama coqueto, (I) (en ocasiones así le dice su mamá a él, porque se la pasa besando a las enfermeras en el hospital), (P) dámelo le voy a dar un beso en sus orejas y su nariz. (Comienza a besarlo), (I) Alberto tenía en su brazo izquierdo una venda porque el día anterior le pusieron suero y lo prepararon para su quimio pero no llegó y le pusieron la venda. Entonces a mí se me ocurrió ponerle un pañuelo al muñeco para que se identificara. (I) mira que le paso al perrito, (P) fue al hospital?, (I) si viene de ahí, porque?, (P) Es que ahí te pican, yo creo que lo picaron, (I) y le dolió

(P) si, (I) mucho, (P) yo quiero verla quitárselo (intento quitársela y lo hizo)

Mira tiene sangre, (I) (El muñeco tenía un puntito rojo pero por el mismo material) El niño lo relaciono con Sangre, (P) si aquí, señalando la manita del muñeco, (I) porque tiene sangre, (P) no te digo que, porque ahí, los pican acá no tiene nada.

(I) en donde, (P) acá (señalando el pecho, en donde a veces los pican o tienen el catéter.), (I) mmm ahí no tiene nada, (P) bueno ya acuéstalo porque está dormido.

(I) dormido?, (P) si no lo ves. (Lo acostó en el sillón y se puso a ver la televisión.)

Plática y juego con Alberto el 9 de junio del 2010.

Empezamos a jugar el niño está un poco más adaptado a la primera vez que lo vi además de más repuesto ha subido de peso y su carácter ha mejorado, cuando llegue me agarró a besos y me decía beso cachete, no mejor beso boca y le dije que no que mejor jugábamos a algo y me dio un cuento se lo empecé a leer y él se relajó mucho porque estaba muy inquieto, se quedó dormido.

Análisis de la sesión de juego

Como podemos observar el niño refiere en muchas ocasiones lo que le sucede en el hospital con las quimioterapias, lo que él siente cuando lo pican y lo doloroso que esto es, nos comenta la mamá que al principio del tratamiento no podía ni ver a las enfermeras y que con el paso del tiempo, es como se ha ido adaptando a este suceso, no le gusta quedarse porque dice que solo cuando se queda es

cuando su sesiones de quimio se alargan.

Como podemos ver en la segunda sesión con el perro fue muy interesante observar cómo es que el niño se identifico con el muñeco, todo fluyo y de como arte de magia, el se dejo llevar por el personaje el cual era él y nos fue narrando lo que siente cuando lo pican, la mayoría de las veces le provoca dolor, malestar .

ANEXO 7

FICHA TÉCNICA:

Nombre:	Juanita
Edad:	15a 4mm
Fecha de Nacimiento:	14 de diciembre de 1995
Lugar de Nacimiento:	Tuxtla Gutiérrez, Chiapas
Lugar de Residencia:	Cuatepec de Hinojosa, Mpio. De Tulancingo de Bravo
Escolaridad:	Secundaria
Dx Médico:	Leucemia Linfoblástica Aguda
Tiempo de Evolución:	10mm
Dx Psicológico:	-----
Tipo de Tratamiento:	Quimioterapia

26. ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES:

La mm no hace referencia de antecedentes heredo familiares

27. CONCEPCIÓN Y EMBARAZO:

Segunda gesta de la mama, sin observar problemas los primeros 6mm, sin embargo a raíz de la muerte de la abuela materna, la mama comienza a sentir malestares que hacen que haya internamientos frecuentes en hospital, para permitir que el producto llegue a término.

NACIMIENTO:

El parto se lleva a cabo de manera normal, sin consecuencias post natales en la paciente.

28. ALIMENTACIÓN:

En la infancia la paciente es alimentada con atole de maseca, porque la mm no

produjo leche materna, esto ocurre hasta los tres meses en donde la paciente acepta leche en formula.

IV SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO):

La paciente presenta trastorno de sueño, al padecer de constantes pesadillas tanto en la casa como en el hospital, la mama refiere que siente que se le acerca un muerto.

V. Desarrollo Psicomotor (sostén cefálico, gateo, marcha, lenguaje, control de esfínteres):

Logra sostén cefálico a los 4mm, se sentó a los 5mm, no hubo gateo, camino al 1a 6mm y comenzó su control de esfínteres a la edad de 1a.

HISTORIA FAMILIAR

28.1. Integrantes:

La familia nuclear del paciente está formada por 6 integrantes: ambos padres, una hermana mayor y dos hermanos menores.

28.2. Con quien comparte casa:

La paciente y su familia actualmente viven en casa de una tía paterna que se encuentra en USA, ella permite que vivan en su casa, para que cuiden de ella.

28.3. Relación entre los integrantes de la familia.

La mama refiere que la relación entre los integrantes de la familia, se torna conflictiva a partir del Dx de enfermedad de la paciente, porque ella se torna enojona, intolerante y dependiente de la mama, dándole ésta toda la atención dejando del lado a los demás hijos. La hermana mayor se vuelve rebelde, se va de la casa, consume tabaco y alcohol y los hermanos menores se molestan que la paciente siempre quiera toda la atención de ellos y de los padres. La mm hace referencia que se desespera ante esta situación y le dice a sus hijos, que nadie se pone a pensar en su sufrimiento y en lo difícil que es vivir la enfermedad de la paciente: el estar en hospitales, observar todos los procedimientos médicos que le realizan y todas las reacciones físicas y psicológicas de la enfermedad y los tratamientos.

29. HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR

La paciente actualmente cursa el 3er grado de secundaria, sin embargo, a los constantes internamientos ya no acude a la escuela, pero los profesores le darán una calificación simbólica para que pueda obtener su certificado. La mama refiere que otro motivo por el cual ya no acude a la escuela, es que con toda la carga de trabajo la paciente se estresaba y llegaba a desmayarse por el alto grado de ansiedad académica que le ocasionaba el tenerse que poner al corriente en los trabajos que tenía atrasados para poder recibir una calificación.

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD

21. Descripción de un día de actividad del niño, antes de la enfermedad y a partir de la enfermedad:

Antes de la enfermedad, la mama hace referencia que la paciente era alegre, sociable, amigüera, le gustaba ir a los bailes y siempre estaba ayudando en los quehaceres de la casa, se levantaba y se iba a la escuela y jugaba con sus perros.

22. Un día a partir de la enfermedad:

A partir de la enfermedad, ya no quiere acudir a la escuela, se vuelve enojona y reservada, solamente quiere estar en casa viendo televisión o durmiendo, requiere ayuda para todas sus actividades. Se torna berrinchuda y apática, no hay una buena relación con sus hermanos, ya que ella no quiere hablar con nadie.

23. Disciplina:

La paciente es rebelde, no quiere realizar ninguna actividad por sí misma, a la menor provocación contesta de forma irritable.

24. Eventos Familiares significativos:

El distanciamiento de los padres, debido a que ambos se van a trabajar a USA, dejando a la paciente y a sus hermanos a cargo de una tía materna, que los maltrata por tres años, la mm refiere que ni la paciente ni los hermanos podían infórmale de la situación cuando hablaban por teléfono, porque la tía los tenía vigilados y les decía qué debían de decirle a sus padres. Sin embargo, un día la paciente logra hablar con los padres y ellos ante tal situación deciden regresar inmediatamente a México. Este evento se torna altamente significativo debido a

que la mama considera que esto es lo que origino la enfermedad en la paciente. La promesa de un trasplante de medula ósea que le permita recuperarse del cáncer, sin conseguirse debido a que ha sufrido una recaída en el tratamiento y el sistema del hospital no quiere que sufra otra y que el trasplante no tenga éxito.

La fiesta de 15 años que se celebra meses después de que se le diagnóstica LLA, la cual es organizada por amigos del padre y por miembros de AMANC- Hidalgo en donde ella se observa feliz a pesar de que su estar internada por largo tiempo, para reponerse de la enfermedad.

Otro evento que a decir de la mm marco la vida de la paciente, es el que una enfermera del hospital le informa sobre la enfermedad de forma “grotesca” provocando una recaída en la paciente en la cual ya no quiere comer ni que se administre medicamentos.

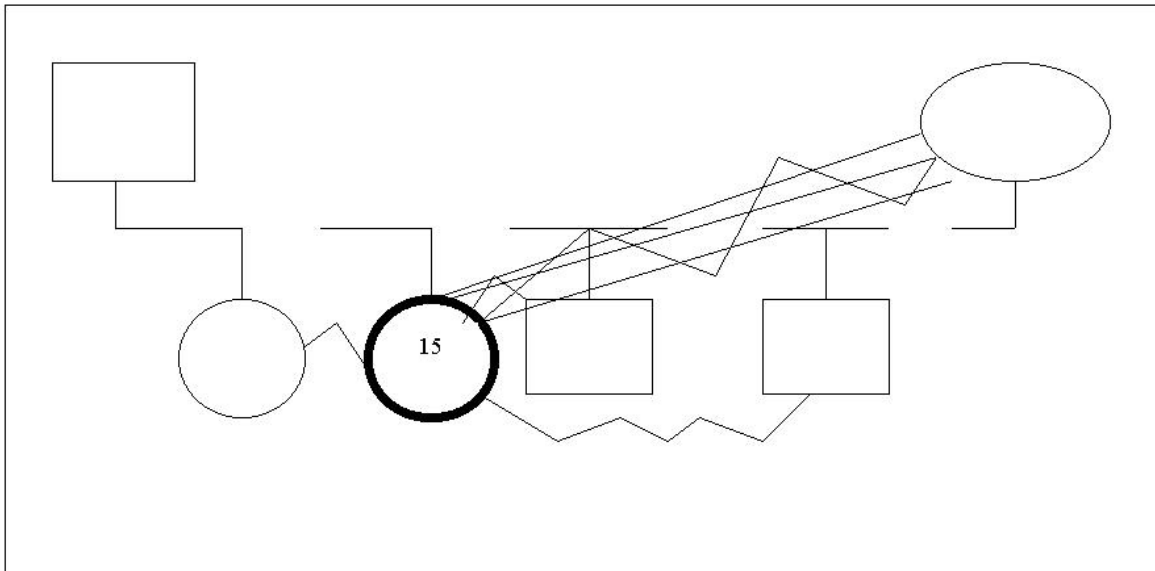
30. IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA:

Desde que se ve a la paciente por primera vez, se percibe cierta lejanía y rechazo por parte de ella hacia las personas, no verbaliza con nadie que no sea la mama y si llega a hablar lo hace sólo para hacer referencia a algo que le desagrada de los demás o del albergue. Sin embargo, al conseguir un breve acercamiento con ella y al observar mayor confianza la paciente se permite hablar más e incluso bromear en informar acerca de su tratamiento.

Físicamente, se observa cansada con palidez notoria (la mm refiere que tiene un nivel bajo de hemoglobina y plaquetas en la sangre debido a una recaída) en su vestimenta se presenta alineada y aseada.

31. SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD:

En este momento la paciente sabe y se reconoce como paciente que padece de LLA, sabe que requiere de cuidados y que debe de seguir una serie de pasos para su recuperación, de hecho se observa que insiste en que quiere el trasplante de médula ósea.



DATOS SIGNIFICATIVOS APORTADOS POR LA MADRE:

- “Cuando me fui a Estados Unidos, dejé a mi hija con una de mis hermanas, y ella la trataba muy mal, yo creo que eso es la causa de que mi hija éste enferma”
- juanita: Mamá dame agua! Yo estoy enferma! Tú me tienes que atender, porque estoy enferma.

TÉCNICAS APLICADAS:

- Entrevista Semi estructurada
- Juego
- DFH
- Dibujo Libre

JUANITA

Juego

Material:

(I) investigador, (P) Juanita

(I) hola Juanita, (P) hola, (I) llegaste hoy, (P) no, ayer en la noche, (I) a con razón

no te vi ayer, (P) si, (I) me entere que te vas de viaje, (P) si ojala que si, se pueda, (I) que si se pueda, porque?, (P) porque ya habían planeado el viaje y no pudimos porque me puse mal, (I) te pusiste mal? (P) si pero ahora si me voy a ir, (I) tienes muchas ganas de ir?, (P) si, (I) oye te gusta jugar?, (P) no ya no, (I) como que ya no, (P) si antes si, pero ya no, (I) ahorita quieres jugar, (P) no, no me siento bien, no tengo ganas, (I) estas cansada?, (P) si, no me gusta jugar, (I) está bien, no te preocupes te dejaremos descansar.

Ese mismo día que platique con Juanita le pedí de favor que me hiciera unos dibujos y solo quiso hacer 2.

Ella desde hace un tiempo tiene un semblante de desolación, de pesimismo, sin ganas de seguir adelante, como no quería jugar yo, pensé en hacerle los dibujos después pero platicándolo con la psicóloga que nos apoya me dijo que mejor aprovechara hoy, yo le pregunte que porque y me dijo que no le quedaba mucho tiempo que ellos calculaban unas 2 semanas y antes se iría de viaje si es que lo autorizaba el médico por la gravedad. Fue un poco duro y difícil, enfrentarnos tan directamente con el fin de la enfermedad, por ello la niña nos daba a notar su desanimo, el cansancio por el tratamiento y sobre todo su dolor, desesperanza, el miedo mismo ya no estar aquí, ella era una antes de la enfermedad y otra después de ella. Se pudo interpretar que anteriormente le gustaba jugar, salir hacer su vida normal, salir con sus amigas y ahora no podía ni irse de viaje porque todo dependía de que mejorara en su enfermedad.

DIBUJOS: El sujeto en duelo, si está rodeado de personas que él quiere y que comparten su dolor, y si puede aceptar su compasión, también favorece la restauración de la armonía de su mundo interno y se reducen más rápidamente sus miedos y penas. En el dibujo de la Figura Humana (ver anexo 17) Juanita proyecta una imagen asexuada, la cual podríamos relacionar con la pérdida de la menstruación a razón de los tratamientos, hay una presencia de hostilidad y agresividad, lo cual se relaciona con la agresión filial y fraterna que presenta a raíz de la enfermedad. Los trazos son suaves y con falta de firmeza, lo cual habla de ansiedad. Juanita no acepto realizar el dibujo de la Familia, a razón de que no

quería dibujar a una familia disfuncional.

ANEXO 8

Nombre:	Fernanda
Edad:	11 años
Fecha de Nacimiento:	29 de noviembre de 1998
Lugar de Nacimiento:	Huejutla, Hgo
Lugar de Residencia:	Pachuca, Hgo
Escolaridad:	Primaria
Dx Médico:	Leucemia Linfoblástica Aguda
Tiempo de Evolución:	2 años
Dx Psicológico:	-----
Tipo de Tratamiento:	Quimioterapia

FICHA DE IDENTIFICACION.

ANTECEDENTES HEREDO FAMILIARES: En la familia no habían tenido ningún caso conocido de cáncer, ni de ninguna otra enfermedad crónica degenerativa, que pudiera ser significativo en la familia o en las personas cercanas a la niña.

CONCEPCIÓN Y EMBARAZO: El parto fue espontaneo, el trabajo de parto duro casi 24 horas, fue un proceso largo y un poco doloroso, la madre nos cuenta que tenía apenas 15 años y no estaba lo suficientemente preparada para este momento. Pese a la edad, no hubo ninguna complicación, la bebe peso 2.600 kilogramos, es la primera de dos hermanas, no lo habían planeado, de hecho poco tiempo después de enterarse se casaron, no tardo mucho tiempo en llevarse a la bebe a su casa

NACIMIENTO: Fernanda nació en el estado de Hidalgo en el municipio de Huejutla, pero por causas de la enfermedad se tuvieron que venir a vivir a Pachuca, la madre la tuvo cuando apenas tenía 15 años; es la primera de 2 hermanas, fue un nacimiento un poco doloroso, largo pero lindo al ver a su hija. El cual a pesar del tiempo se dio sin complicaciones.

ALIMENTACIÓN: La niña se alimento del pecho paterno por dos años y medio, no ha tenido problemas en cuanto la alimentación, suele comer muy bien cuando tiene apetito, por lo regular come tres veces al día, a excepción cuando el tratamiento no se lo permite por las nauseas o el vomito, no suele comer comida chatarra, su alimentación la cuidan mucho que sea solo lo permitido por el doctor y cuando no quiere comer la mama le propone comer otra cosa.

SUEÑO (TRASTORNO DEL SUEÑO): Por lo regular la niña suele dormir entre 8 y 9 horas por la noche, no acostumbra dormir durante el día, solo cuando se siente mal, cuando duerme suele moverse un poco, pero no

sufre de ningún trastorno del sueño, no tiene dificultad para conciliar el sueño, ni se despierta en las noches, aunque a veces suele tener pesadillas, sin ninguna razón, duerme con la luz apagada y sola

DESARROLLO PSICOMOTOR: La menor sostuvo la cabeza a los 2 años, empezó a gatear a los 6 meses, se sentó a los 5 meses, comenzó a caminar a los 11 meses, utiliza la mano derecha para escribir. Tuvo un desarrollo psicomotriz bueno a la edad que tenía que ser, comenzó el control de esfínteres a los 11 meses, obro al año y medio no hubo necesidad alguna de emplear algún entrenamiento, siempre fue una niña muy despierta y con mucha vitalidad, hasta el diagnóstico de la enfermedad.

HISTORIA FAMILIAR: La niña y la hermana viven con ambos padres, aunque se relaciona más con la mamá puesto que es con esta con la que mayor tiempo pasa, también porque el papá es más seco y no cuenta con mucho tiempo para dedicarle, pero aun así la relación es buena. La relación con la hermana no es muy buena porque esta es un poco berrinchuda y siempre quiere llamar la atención de la mamá, la responsable de corregir, apoyar a la menor es la madre, lo hace platicando con ella y haciendo reflexionar acerca de la enfermedad la cual no ha sido nada fácil para ningún miembro de la familia.

HISTORIA DE LA ACTIVIDAD ESCOLAR: La niña ingresó al kínder a los 3 años, es una niña muy despierta a la cual no le costó mucho tiempo adaptarse a la escuela por lo mismo no hubo problemas para que se quedara en la escuela, su aprovechamiento en este nivel fue muy bueno. En la primaria fue de igual modo durante los 3 primeros años, los cuales fueron satisfactorios hasta la llegada de la enfermedad en la vida de Yareni, lo cual complicó todo, pues ella bajó su rendimiento escolar, llegando así a perder el interés por la escuela y por muchas otras cosas que ya no podía hacer como antes.

DESARROLLO DE LA PERSONALIDAD: La niña era una antes de la enfermedad y otra después de la misma, pues antes era alegre, decidida,

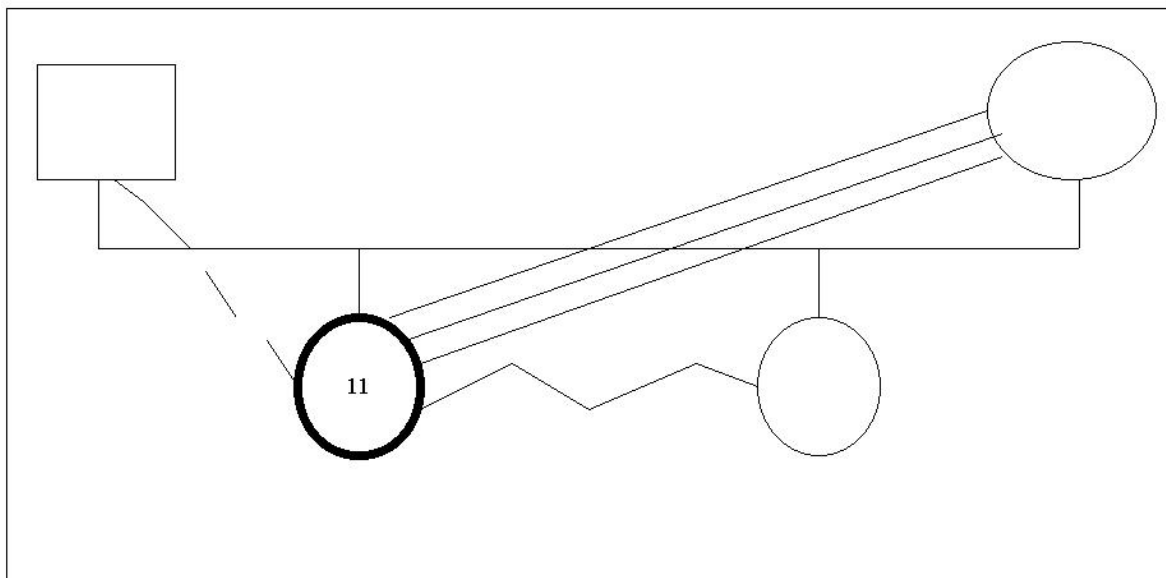
audaz, con interés por la vida, con ilusiones, sin embargo cuando se le desarrolla esta enfermedad, se vuelve callada, agresiva, triste, sumisa a todo lo que se le dice, eso sí es afectuosa pero no le gusta demostrarlo muy a menudo, es amigable, obediente, tímida curiosa y principalmente muy reservada en cuanto a sus cosas personales.

IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA: Hay muchos aspectos que tratar con Fernanda, porque yo creo que se tiene que trabajar mucho con las pérdidas, con los duelos no resueltos que le ayudaran a comprender que es lo que está pasando.

EXPECTATIVAS DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA: Que sea un trabajo fructífero, que se preste todo para poder hacer una buena intervención ayudándonos de las técnicas como lo son el juego, y el dibujo.

SENTIDO DE REALIDAD, CONCIENCIA DE LA ENFERMEDAD:

Si existe una realidad de la enfermedad, creo que ha sido tan real que ya no se imagina sin ella, al contrario esta enfermedad ha venido a cambiar todo su mundo con lo cual se debe trabajar.



DATOS SIGNIFICATIVOS APORTADOS POR LA MADRE:

- Mira Fernanda si tú no quieres ir al hospital yo no tengo ya nada que hacer por ti, yo soy tu apoyo y voy a estar ahí siempre para ti, contigo y si yo pudiera hacer algo para que todo cambie, para que pase el tiempo y esto termine, pero sin tu ayuda yo no puedo, tú tienes que poner de tu parte, debes dejarte aplicar el tratamiento, vamos ya te falta poco. Fernanda me contesto no mama ya no quiero todo lo que me hacen me duele mucho, los piquetes, la quimioterapia, me duele ya no quiero que me la pongan, tener nauseas y vomito, mejor quiero morirme ya, si hija yo te entiendo a mí también me duele tu sufrimiento pero si lo que quieres es morirte, perfecto ya no vayas al hospital, date por vencida, justo ahora cuando estamos por terminar el tratamiento, tu sabes que esto no es fácil, que tu vida cambio después de esta enfermedad y si porque todos los psicólogos y médicos dicen que dejemos que ella haga su vida de antes, de forma normal, pero no su vida no es la misma que antes, porque ahora no puede andar en la calle hasta tarde por el frio y menos sin taparse como lo hacía antes, tampoco podemos comer tacos de la esquina porque sus defensas son bajas y puede enfermarse.

(Anexos)

TÉCNICAS APLICADAS:

- Entrevista Semi estructurada
- Juego
- Dibujo de la Familia
- Dibujo Libre
- DFH

FERNANDA

Juego con imágenes como tarjetas grandes

Material:

- Imágenes en hojas de colores
- Hilo para ir uniéndolos.

(I) investigador

(P) paciente

(I)Hola Fernanda, (P)hola, (I) quieres jugar con estas imágenes que traigo (estaba su hermanita menor, pero ella casi no participo), (P)no, (I) no quieres jugar, (P) no eso no me gusta, (I) lo has jugado anteriormente, (P) no, (I) entonces, si jugamos, (P) bueno pero no mucho, (I) está bien solo un ratito, (P) le dije que te parece que sea un cuento y lo vamos armando si?, (P) si está bien, (I) como le vamos a poner en la portada, (I) se va a llamar Lupita y Johana, (I) oohh!!! Está bien, (la siguiente hoja era unas niñas dándole agua a un cachorro, (P) Fernanda me dijo: Vivian juntas Lupita y Johana, estaban alimentando a su perro, estaban contentas!!, (I) son felices, (P) si, (la otra imagen era una niña llorando), (I) oye y esta que va a decir, (P)Johana andaba jugando y de repente se cayó, se puso a llorar porque le dolió mucho, (I) le dolió el golpe, (P) si porque nadie la sobo, (I) (la otra imagen era e una niña muy triste), (P) y Fernanda me dijo: esa es Lupita que fue a recoger flores por el campo porque estaba feliz y de repente cuando va por su perrito se da cuenta que estaba muy enfermo de calentura y como el veterinario vivía en la ciudad y el cachorro murió. (I) se murió el cachorro?, (P) si porque no lo atendieron y no le dieron medicina, (I) por eso se murió?, (P) si y las 2 niñas se pusieron muy tristes, (I) están tristes porque se murió el perrito?, (P) si mucho, están muy tristes porque ellas eran muy pobres en una casa alejada de la ciudad, (I) por eso se murió el perrito, porque son pobres?, (P) si porque no lo pudieron llevar al doctor que está lejos, (I) pobres nenas, (P) si ya no quiero, hay que hacer otra cosa.

Análisis de la sesión de juego

Fernanda es una niña, en la que su aspecto es triste mucho, muy triste, ella ya no cree en los médicos, ni en que algún día se le quite la enfermedad me comenta la mama que le dijeron que pronto entrara en la etapa de remisión, y ella ni se inmuto, no creyó, dice que después se volverá a enfermar y así.

En la historia que ella misma nos fue narrando, nos dimos cuenta en la forma en la que se siente al no tener los recursos necesarios para enfrentar la enfermedad y lo que les cuesta poder venir hasta acá al médico, así como el miedo de que por eso no pueda contra la enfermedad y termine por morirse así como le paso al perrito. Es por lo mismo que no cree que pueda entrar en remisión e ilusionarse y que le digan que tiene la enfermedad todavía.

Dibujo de la Figura humana (ver anexo 19) Fernanda proyecta la identificación con el mismo sexo, sombreado que nos indica angustia y ansiedad, leve inclinación de la figura indicador de inestabilidad emocional, los brazos extendidos nos hablan de expansividad. Se dibuja con cabello, indicador de recuperación de la salud.

Dibujo de la Familia (ver anexo 20) hay una separación de los padres por medio de los hijos, se proyecta con un rostro triste y sigue conservando el desequilibrio emocional.

Dibujo Libre (ver anexo 21) Fernanda sin lugar a dudas proyecta su vivencia en el hospital y la angustia que le generan los tratamientos médicos.

En alguna sesión creó un cuento lo cual también nos sirvió como herramienta para identificar la proyección.

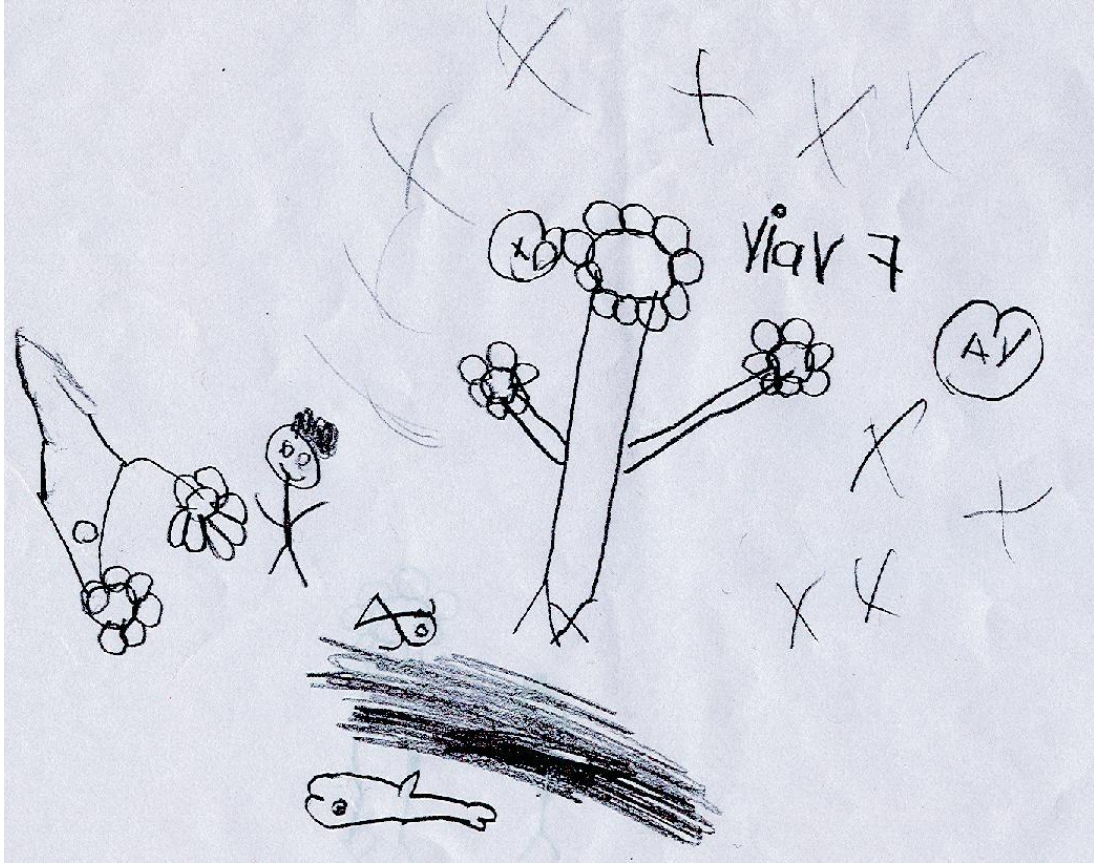
Creo una historia con imágenes y en una de ellas se muere un perrito y nos narra que murió por ser pobres y no poder llevarlo al veterinario para que lo curaran de lo que estaba enfermo.

ANEXO II DIBUJOS

ANEXO 9 TRATAMIENTO

- NOMBRE: José
- EDAD: 6 años
- Historia Clínica: Anexo 3

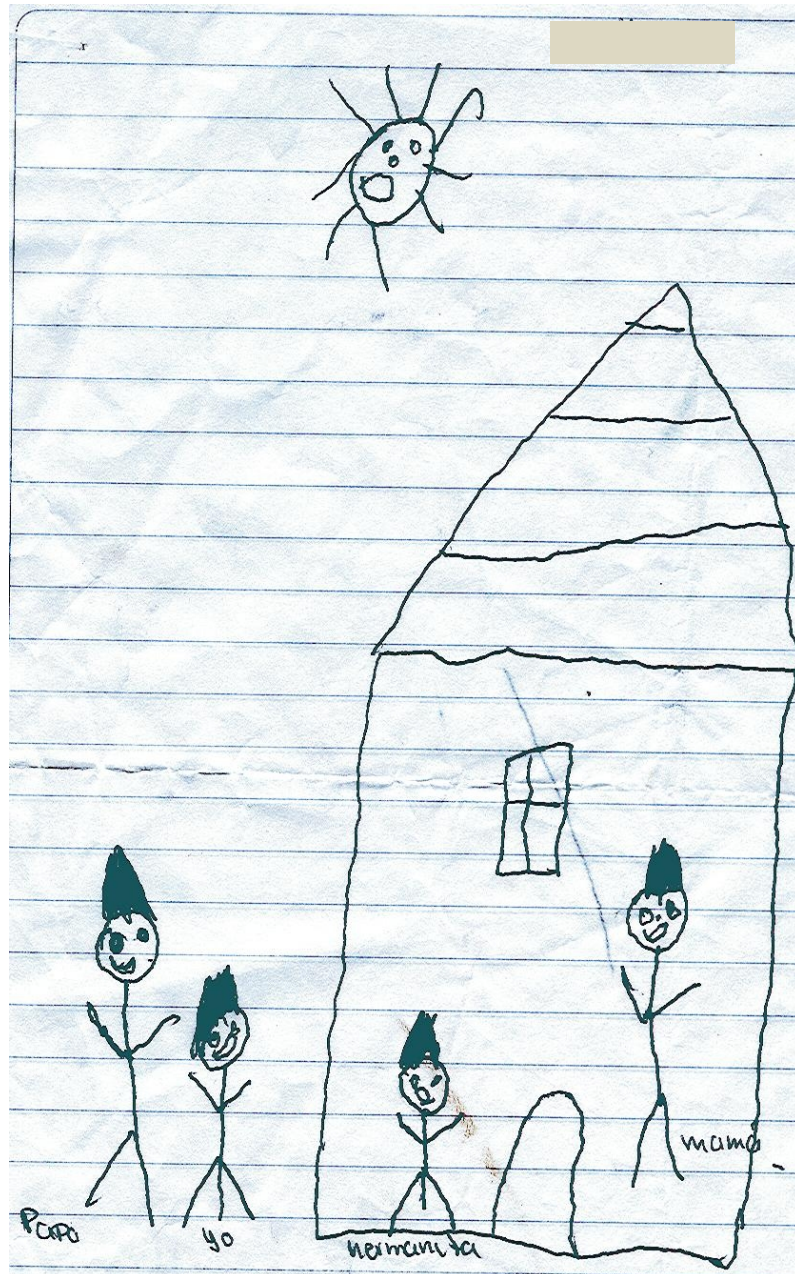
DIBUJO DE LA FAMILIA



ANEXO 10 TRATAMIENTO

- NOMBRE: José
- EDAD: 6 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 3

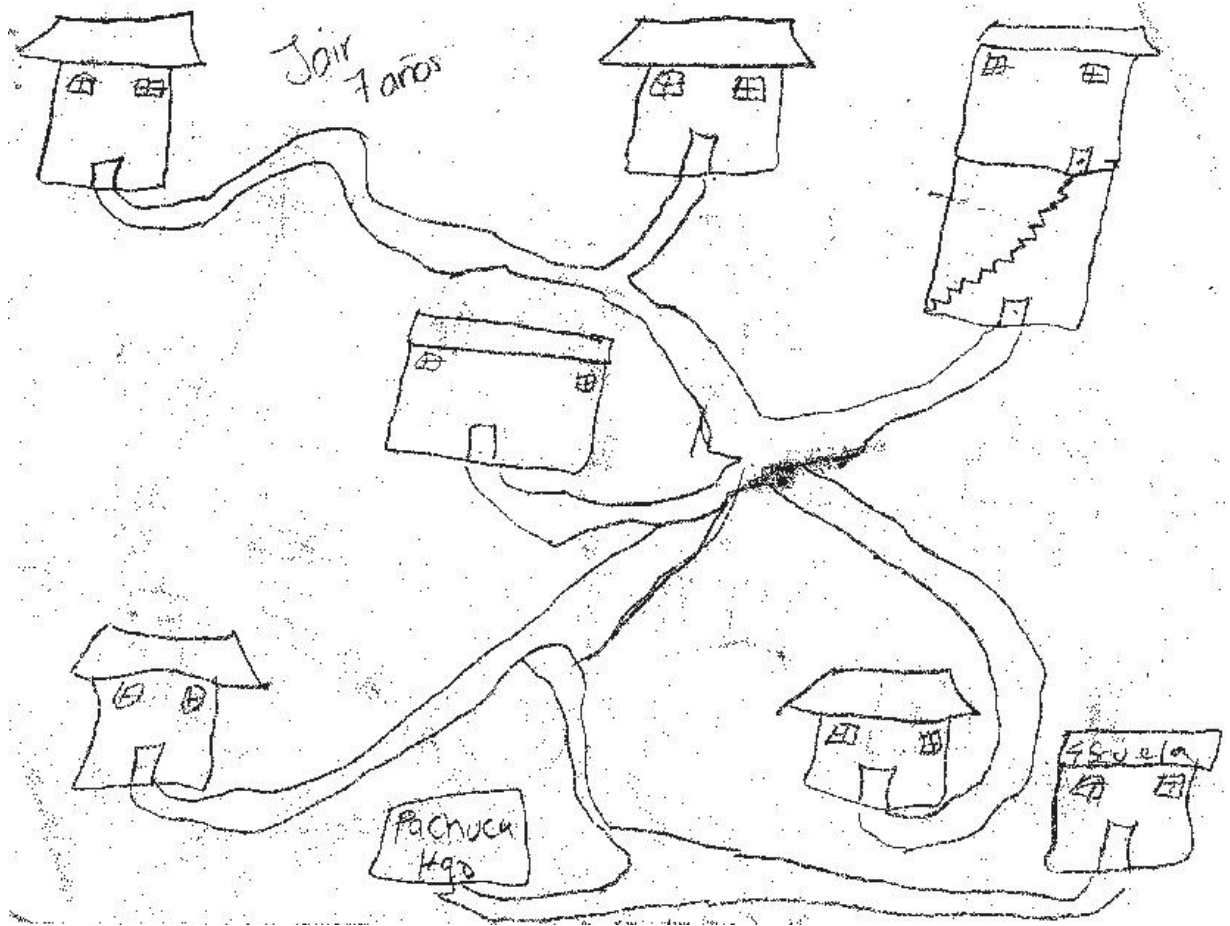
DIBUJO DE LA FAMILIA



ANEXO 11 TRATAMIENTO

- NOMBRE: José
- EDAD: 6 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 3

DIBUJO LIBRE



ANEXO 12 TRATAMIENTO

- NOMBRE: Paulina
- EDAD: 5 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 4

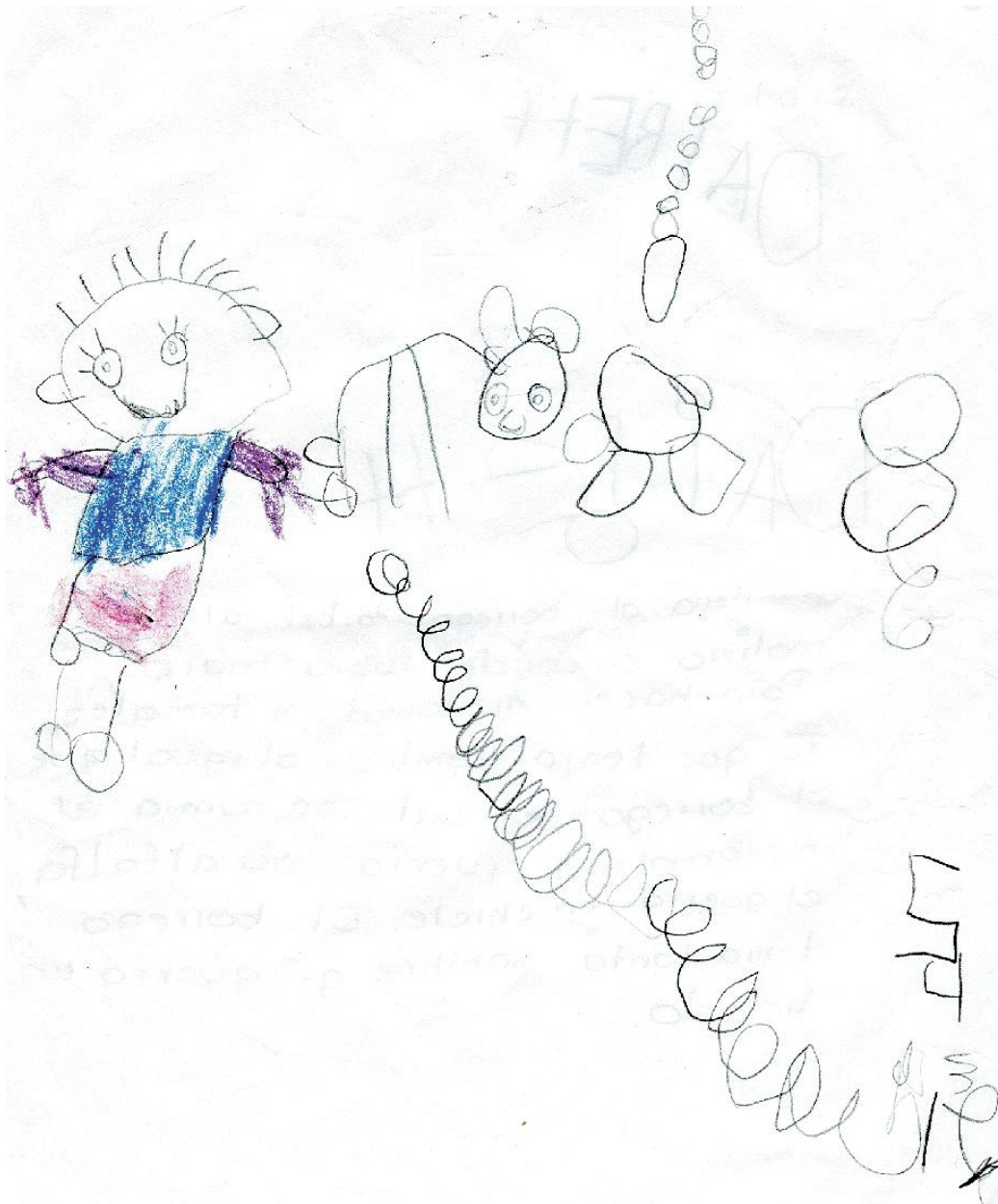
DIBUJO DE LA FIGURA HUMANA



ANEXO 13 TRATAMIENTO

- NOMBRE: Paulina
- EDAD: 5 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 4

DIBUJO DE LA FAMILIA



ANEXO 14: TRATAMIENTO

- NOMBRE: Paulina
- EDAD: 5 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 4

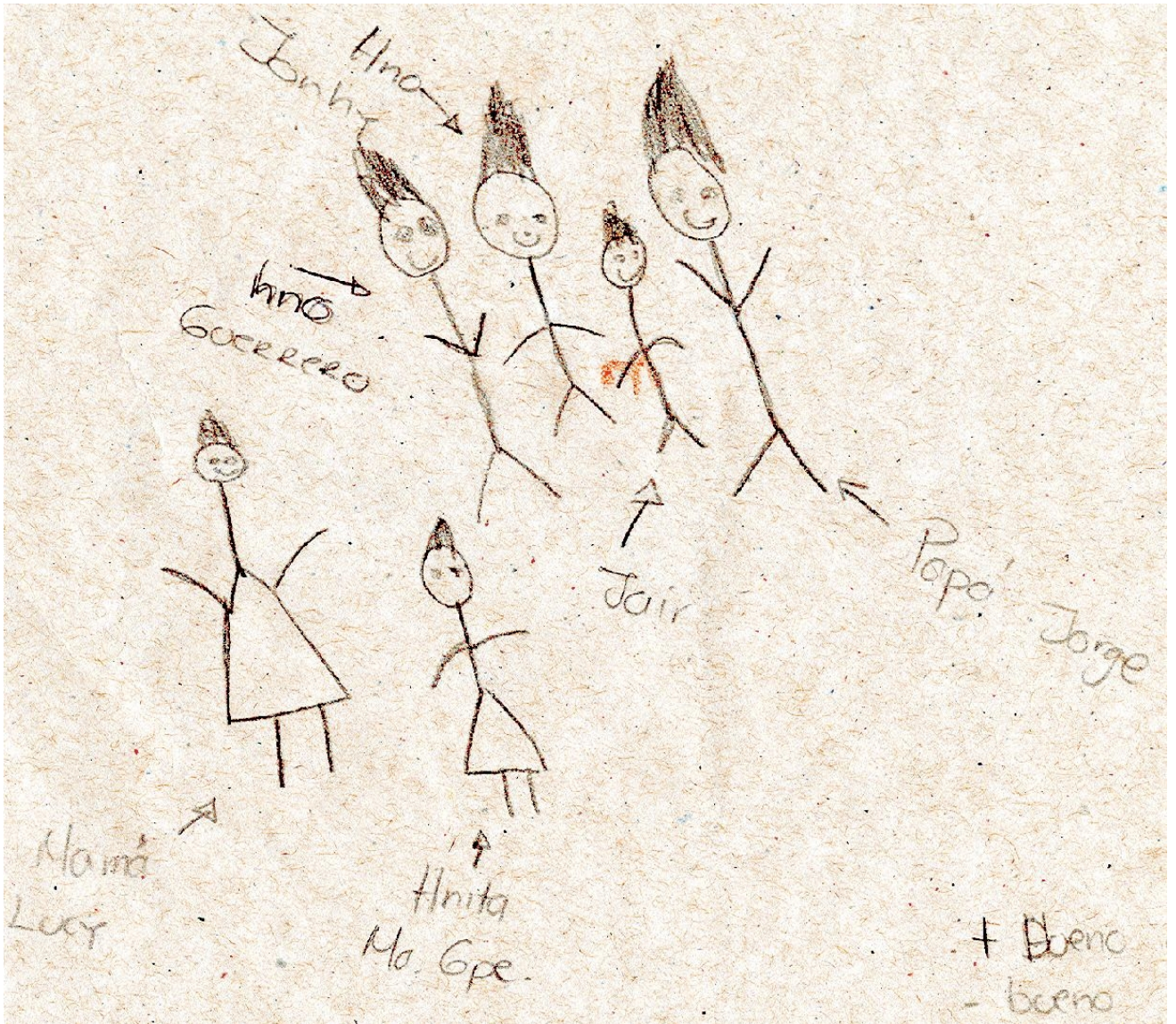
DIBUJO LIBRE



ANEXO 15 TRATAMIENTO

- NOMBRE: Mario
- EDAD: 11 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 2

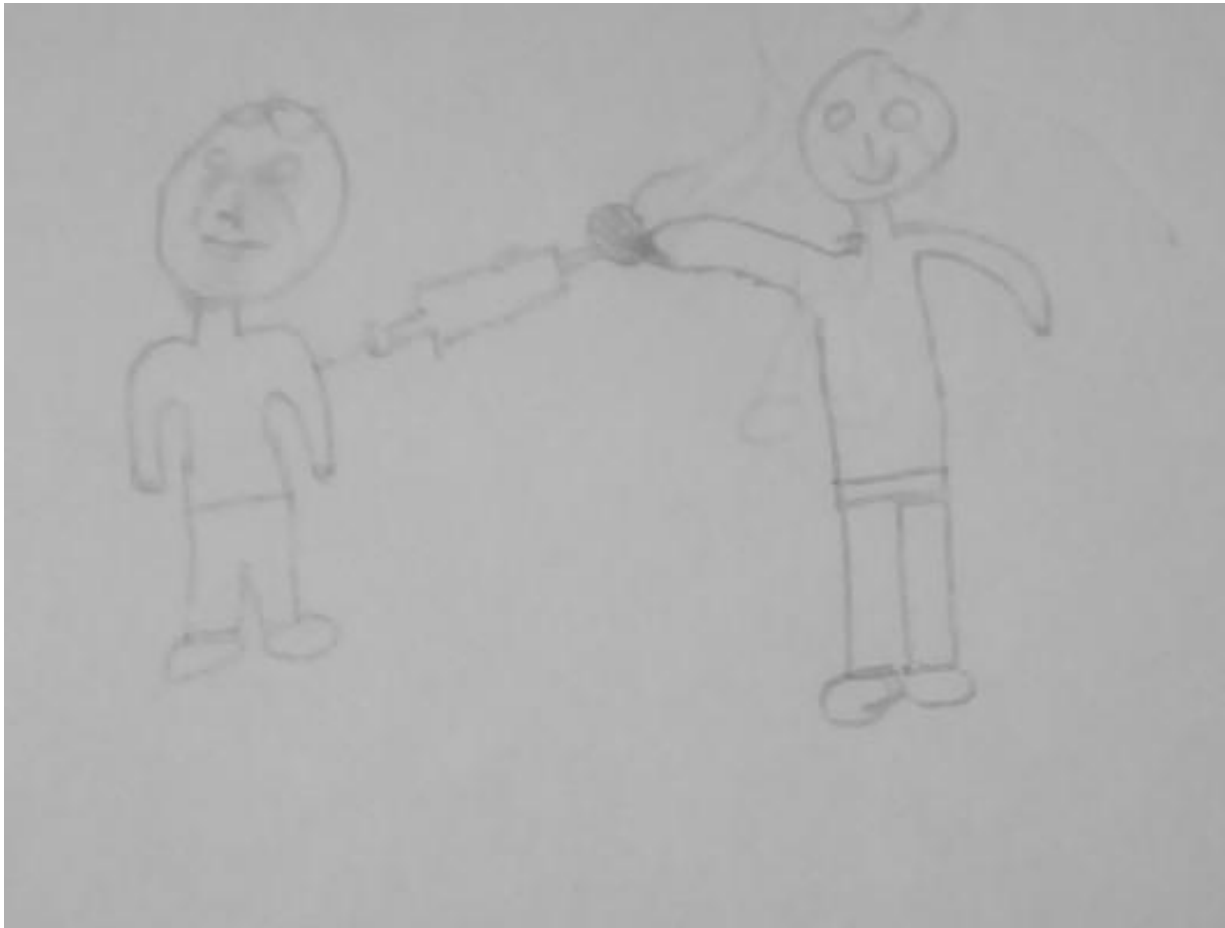
DIBUJO DE LA FAMILIA



ANEXO 16 TRATAMIENTO

- NOMBRE: Mario
- EDAD: 11 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 2

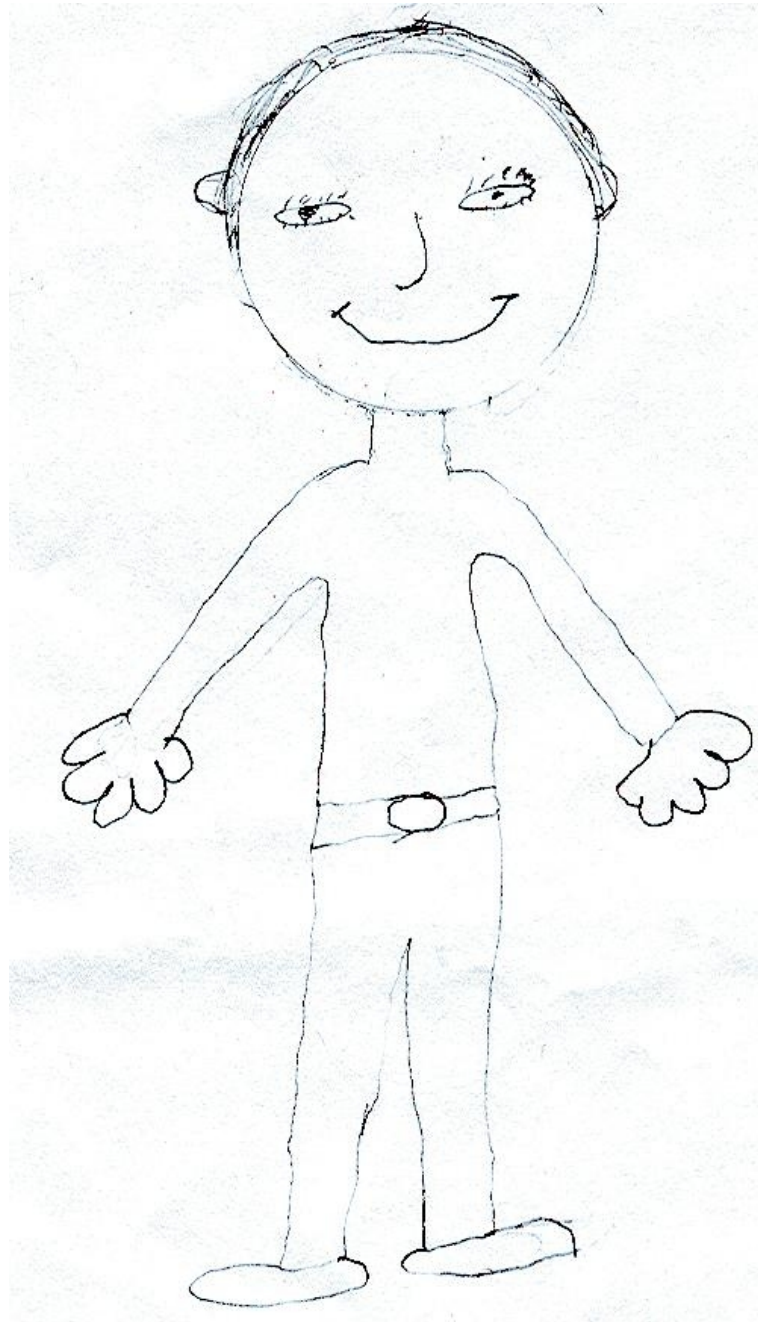
DIBUJO LIBRE



ANEXO 17 FASE TERMINAL

- NOMBRE: Juanita
- EDAD: 15 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 7

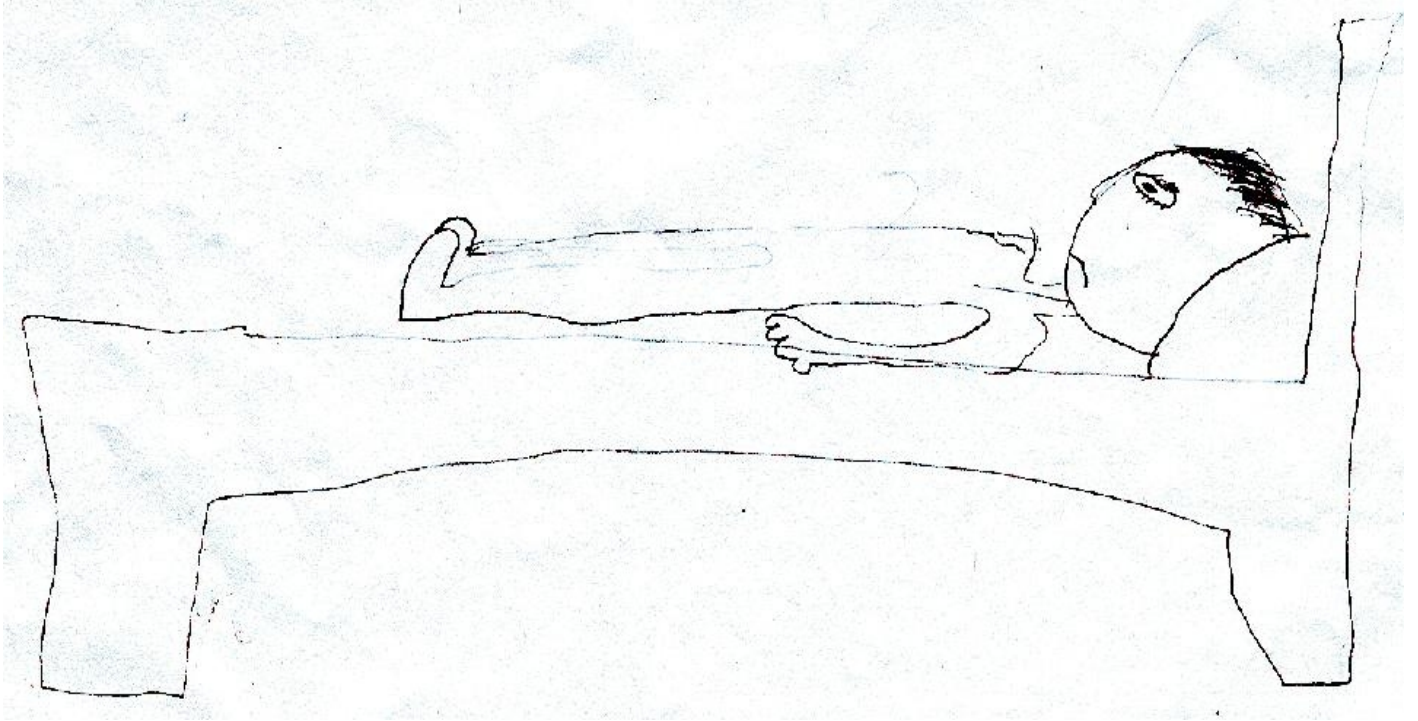
DIBUJO DE LA FIGURA HUMANA



ANEXO 18 FASE TERMINAL

- NOMBRE: Juanita
- EDAD: 15 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 7

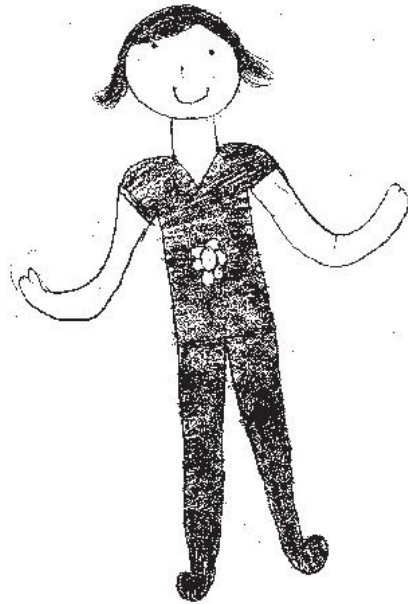
DIBUJO LIBRE



ANEXO 19 REMISION

- NOMBRE: Fernanda
- EDAD: 11 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 8

DIBUJO DE LA FIGURA HUMANA



ANEXO 20 REMISION

- NOMBRE: Fernanda
- EDAD: 11 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 8

DIBUJO DE LA FAMILIA



ANEXO 21 REMISION

- NOMBRE: Fernanda
- EDAD: 11 años
- HISTORIA CLÍNICA: Anexo 8

DIBUJO LIBRE

