



Repercusión psicológica del proceso hospitalario en niños con hemopatías malignas

Psychological repercussion of the hospital process in children with malignant hemopathies

Adiannys Breijo Rodríguez¹

¹ Licenciada en Psicología. Policlínico Universitario Raúl Sánchez. Pinar del Río. Cuba. adybreijo@infomed.sld.cu

Recibido: 17 de abril de 2017

Aprobado: 26 de junio de 2017

RESUMEN

Introducción: La hospitalización es uno de estos estresores infantiles, cuyas repercusiones negativas más frecuentes son alteraciones emocionales y comportamientos disruptivos acorto,

medio y largo plazo, lo que implica prestar a la repercusión psicológica del proceso hospitalario en los niños con enfermedades malignas determinando la repercusión en ellos del proceso hospitalario.

Método: estudio descriptivo y transversal, observacional, no experimental con un diseño cualitativo, con aplicación de técnicas psicológicas.

Resultados: se encontró ansiedad manifestada en miedo ante procedimientos médicos, rupturas familiares y espacios cerrados; variaciones del estado emocional de acuerdo a la percepción de mejoría. Mecanismos de defensa como agresividad pasiva ante los padres o médicos; regresión, hiperactividad motora en niños y tristeza en adolescentes. Actitud de superación a la enfermedad, necesidad de cooperar ante los procedimientos para una mejoría de la salud. Se evidenció una actitud ante la enfermedad mediada por su nivel de información y búsqueda de apoyo en los padres y el personal médico. Se presenta una guía de acción para realizar el trabajo psicológico con estos pacientes, tanto por el psicólogo, como el personal médico que los atiende.

Conclusiones: existe una necesidad de demanda de ayuda por parte de los familiares y pacientes para paliar las reacciones psicológicas que entorpecen el proceso hospitalario. Se presentaron con mayor frecuencia las reacciones psicológicas vinculadas a las manifestaciones ansiosas y de superación de la enfermedad. Las acciones interventivas dirigidas a padres y

personal de salud deben estar orientadas en función de la realidad psicológica del paciente.

DeCS: ADAPTACIÓN PSICOLÓGICA; ANSIEDAD; TEMOR.

ABSTRACT

Introduction: hospitalization is one of childhood stressors, whose most frequent negative repercussions are emotional alterations at short, medium and long term disruptive behaviors, which implies rendering the psychological repercussion of the hospital process in children with malignant diseases in order to determine the repercussion of hospitalization process in them.

Method: descriptive, cross-sectional, observational, non-experimental study with a qualitative design, with the application of psychological techniques.

Results: anxiety was manifested by means of fear of medical procedures, family ruptures and closed spaces; variations of the emotional state according to the perception of improvement. Mechanisms of defense as passive aggressiveness before the parents or physicians; regression, motor hyperactivity in children and sadness in adolescents were observed, as well as attitude to overcome the illness, the need to cooperate before the procedures for a better health. An attitude towards the disease was evidenced by their level of information and search for support in parents and medical personnel. An action guide is presented to perform the psychological work with these patients, both by the psychologist and the medical staff who assist them.

Conclusion: there is a need for help from relatives and patients to alleviate the psychological reactions that obstruct the hospital process. Psychological reactions related to the anxiety

manifestations and to overcoming the disease were more frequently found. Intervention actions directed at parents and health personnel should be oriented according to the psychological reality of the patient.

DeCS: ADAPTATION, PSYCHOLOGICAL; ANXIETY; FEAR.

INTRODUCCIÓN

La internación pediátrica como la conocemos hoy, dista mucho de lo que fue en sus comienzos. Las condiciones en que eran internados los niños han ido evolucionando con el correr del tiempo.¹Anteriormente los aspectos psicoafectivos no eran tenidos en cuenta, básicamente por no contar con los conocimientos necesarios; se atendían, entonces, únicamente los aspectos biológicos, los cuales también se encontraban en desarrollo. Gracias al avance en el campo de las ciencias sociales y al desarrollo de la psicología evolutiva es que se comienzan a obtener datos sobre las necesidades psicoafectivas del niño para su adecuado desarrollo evolutivo, comenzando, también, a tomarse en cuenta la repercusión de los aspectos emocionales durante la hospitalización.¹

Hasta la primera mitad del siglo XX los niños eran separados de sus padres durante las hospitalizaciones, experimentando lo que en aquel momento se llamó hospitalismo. Descrito por Morquio y por Spitz, como el trastorno psicoafectivo del lactante, producido por la privación afectiva en forma masiva y prolongada del vínculo con su madre. Cabe destacar que, actualmente en nuestro medio el término "hospitalismo" ha cambiado su acepción. Utilizamos dicho término, cotidianamente, en las situaciones en las cuales, el paciente o los padres del mismo, quieren permanecer más tiempo internados en el hospital, rechazando el alta, por los beneficios que reciben.

Posteriormente a la formulación del concepto de hospitalismo, se continuaron los estudios sobre las necesidades psicoafectivas de los niños, llegando a la formulación de la teoría del apego.² Es así que, gracias al desarrollo de la teoría del apego, se produce un cambio radical en la hospitalización infantil, pasándose a la internación pediátrica conjunta, como la conocemos hoy. Otro aspecto importante que ha evolucionado, es el manejo del dolor en el niño. Hasta hace relativamente pocos años, el dolor en pediatría no era tratado, puesto que se consideraba que el SNC del recién nacido era inmaduro y por consiguiente no percibía sensaciones dolorosas, a su vez se creía que el niño no tenía memoria del dolor, por lo cual era innecesario calmarlo. Otro de los argumentos, que aún hoy día tiene mucho peso, es el temor a la adicción de los opioides en los niños.³

Actualmente nos encontramos en un momento en donde si bien la bibliografía demuestra que los niños sienten dolor, incluso algunos plantean que podrían percibir el dolor con mayor intensidad que los adultos, hallamos que el dolor en pediatría es aún subdiagnosticado y subtratado.⁴ La enfermedad se acompaña de pérdida de bienestar físico, pero también, psicológico, y alteran la vida de la persona y su ambiente a corto, mediano y largo plazo.¹ En el caso de pediatría esta situación se acentúa, puesto que el niño se encuentra en crecimiento y el manejo que realice la familia y el equipo asistencial frente a las experiencias de enfermedad e internación, marcará el desarrollo del niño.

En la internación de un niño tenemos cuatro factores que son independientes pero que se determinan e interrelacionan unos con otros. En primer lugar, y por su importancia, tenemos al niño con sus particularidades, en segundo lugar a la familia con sus características, en tercer lugar al equipo asistencial con sus dinámicas y en cuarto lugar, el hospital o institución de asistencia con su organización. Estos cuatro factores son netamente particulares y van a

determinar las características de la internación u hospitalización infantil.³

Cuando la enfermedad requiere hospitalización por la gravedad o por el tipo de tratamiento que debe aplicarse el enfermo suele carecer de recursos físicos propios, encontrándose en una situación de dependencia e incertidumbre, lo cual constituye un elemento que contribuye notablemente al estrés. El primer aspecto con el que se encuentra el enfermo es el marco físico del hospital. Habitualmente cualquier persona puede adecuar su entorno acorde a sus gustos y necesidades (hogar, marco laboral, etc.), sin embargo, en la situación hospitalaria la única posibilidad que tiene el enfermo es aceptar dicho entorno conforme se le presenta. Se encuentra en un ambiente desconocido con unas normas que ignora (horarios de comidas, medicación, pruebas diagnósticas o de tratamientos, etc.).⁵ El enfermo tiene temores, como mínimo tiene dudas, pues entiende que su salud es lo bastante preocupante como para estar ingresado en un hospital. Normalmente tiene poca información sobre lo que le puede suceder en un futuro próximo ya que es frecuente la realización de pruebas diagnósticas sobre las que nadie puede saber su resultado. También es muy probable que no disponga de información precisa sobre las pruebas que se le van a practicar (analíticas, radiodiagnóstico, punciones, etc.), ni tampoco sobre sus consecuencias (cirugía, amputaciones, etc.) y menos sobre sus resultados.

Cuando se produce la hospitalización los hábitos del enfermo cambian. La alimentación está pautada según el tipo de enfermedad. Los ritmos de sueño se ven alterados por irrupciones del personal sanitario para controlar sus signos vitales, así como por los producidos por alguno de los enfermos con los que se comparte la habitación e incluso por los producidos a nivel externo.

Por otra parte, en el entorno hospitalario se espera del enfermo que sea colaborador y cooperativo y que adopte una actitud pasiva, que es lo que Lorber denomina como "buen paciente". Los buenos pacientes son los que acatan

todas las normas y plantean menos problemas al personal del hospital. Un elemento importante de la hospitalización consiste en identificar los elementos que resultan especialmente estresantes para el enfermo.⁵

La niñez y adolescencia, al igual que algunas otras etapas vitales, se caracteriza por una mayor vulnerabilidad somática, psicoafectiva y social, producto del propio desarrollo humano. El presente trabajo responde a necesidades actuales del servicio de hematología del Hospital Pediátrico Pepe Portilla y a demandas de los padres debido a conductas poco comunes identificadas en sus hijos y la necesidad de manejarlas adecuadamente; por lo que la investigación se plantea la siguiente pregunta: ¿qué repercusión psicológica tiene el proceso hospitalario en niños con enfermedades hematológicas malignas? Se propone entonces como objetivo general: describir qué repercusión psicológica tiene el proceso hospitalario en niños con enfermedades hematológicas malignas ingresados en el servicio durante el período de mayo 2015 a diciembre 2016; y la elaboración de una guía para el manejo de las manifestaciones psicológicas identificadas. La realización de la investigación fue posible al contar con los recursos necesarios para su realización y brinda la perspectiva del sistema hospitalario vivenciada directamente por sus pacientes y aporta al equipo de salud un diagnóstico completo de sus principales características y manifestaciones y una herramienta útil para su manejo.

MATERIAL Y MÉTODO

La presente investigación se basó en una metodología mixta donde se interrelacionan lo cualitativo y lo cuantitativo. Fue un estudio descriptivo y transversal en el período de mayo 2015 a diciembre 2016 y la recolección de datos se recogió en varios encuentros. Se

empleó el método teórico histórico-lógico para evaluar la evolución del proceso en estudio. El método de modelación para la representación teórica y se empleó además el método de análisis-síntesis y la inducción-deducción en la interpretación de la información documental. Como métodos empíricos se emplearon la observación, la entrevista semiestructurada, el cuestionario y técnicas psicológicas.

Categorías de análisis:

Repercusión psicológica del proceso de hospitalización: ⁶ Se refiere a las consecuencias de carácter subjetivo generadas por la vivencia de un acontecimiento vital (en este caso la hospitalización en servicio de hematología). Variable politémica nominal

Reacción psicológica: reacciones de índole subjetivo expresadas a nivel emocional y conductual, que acompañan o se derivan de toda alteración somática y su tratamiento, la cual está condicionada por la personalidad del paciente, la enfermedad o el sistema de órganos afectado, su nivel de desarrollo cognitivo, el significado de la enfermedad para el paciente y su familia, la naturaleza del tratamiento necesario y la situación.⁷ Variable politémica nominal

Las reacciones psicológicas que se recogen en la literatura son: ⁸

1. **Ansiedad:** se presenta cuando el individuo se enfrenta a la amenaza aún indefinida. Cuando la amenaza se ha definido en algo concreto, ansiedad deja paso al miedo (miedo a algo concreto). La ansiedad se puede expresar de manera diferente, como, por ejemplo, inquietud, insomnio, hiperactividad, irritabilidad y miedo. Muchas veces los síntomas son tan intensos como para provocar hiperventilación, palpaciones, calambres y hasta una serie de quejas gastrointestinales, cardiovasculares o genitourinarias.

2. **Depresión:** surge ante vivencias de pérdida, incluyendo la pérdida de la salud. En el diagnóstico de una depresión asociada a una enfermedad médica son más importantes los síntomas psicológicos que los físicos. Así, por ejemplo, la pérdida de peso, fatiga o cambios en el ritmo intestinal son útiles para diagnosticar una depresión clínica, pero las presencias de los síntomas psicológicos son más importantes como la tristeza, el llanto frecuente, desesperanza ante las situaciones, pérdidas de interés y motivación hacia los sucesos cotidianos e incluso pérdida del deseo de vivir.⁹

3. **El miedo:** emoción caracterizada por una intensa sensación desagradable, provocada por la percepción de un peligro, real o supuesto a una enfermedad grave y a la muerte son los más frecuentes en la infancia y la adolescencia, siendo el daño corporal el factor que más estrés provoca en ellos. Los miedos más relevantes serían el propio miedo a la estancia hospitalaria, el miedo a los procedimientos médicos y el miedo a la enfermedad y sus posibles repercusiones.

4. **Regresión:** se trata de una respuesta emocional en la que el individuo abandona su independencia y determinación y retrocede a estadios más precoces del desarrollo, cuando eran pasivos y dependientes de otros. La regresión es un mecanismo adaptativo cuando el individuo coopera y confía en el médico, pero se convierte en negativo si se vuelve demasiado dependiente y se niega a cooperar.

5. **Agresión:** la movilización del acto agresivo más frecuente consiste en proyectar sobre el médico o el personal sanitario la responsabilidad de algunos incidentes desfavorables: el origen de la enfermedad y las posibles complicaciones. Estos sujetos suelen desplegar una conducta verbal muy agresiva y llena de notas de desconfianza, suelen manifestarse agresivos hacia los familiares.

8. **Superación de la enfermedad:** se caracteriza en una serena postura ante ella, caracterizado por un auténtico deseo

de curar y un alto espíritu de colaboración con el médico. Estos enfermos y están dispuestos a hacer todo lo posible para ayudar al médico a superar su enfermedad.

9. **Dependencia:** rasgos de dependencia que se acentúan en el rol de enfermo, puede presentarse como una demanda de atención como mezcla de una actitud de dependencia y dominio.

11. **Trastornos a nivel conductual:** trastornos de la atención, irritabilidad, trastornos del sueño y del apetito, la hiperactividad.⁷

Leucemia: Enfermedad hematológicas malignas que resultan de la alteración en la proliferación y diferenciación de un grupo de células inmaduras, de estirpe mieloide o linfoide, que reemplaza las células hematopoyéticas normales de la médula ósea.¹⁰ El tratamiento de esta neoplasia incluye la radioterapia y los esquemas poliquimioterapéuticos, que han logrado mejorar los índices de supervivencia, sobre todo en pacientes en estadios bajos de la clasificación de Ann Arbor.

Linfoma: conjunto de neoplasias hematológicas que se desarrollan en el sistema linfático, que también forman parte del sistema inmunitario del cuerpo humano. A los linfomas también se les llama tumores sólidos hematológicos para diferenciarlos de las leucemias. Son neoplasias de naturaleza clonal, que afectan tanto a los linfocitos B como los Linfocitos T, existiendo la variedad Linfoma de Hodgkin de naturaleza y origen de la célula afectada desconocido, pero cuya morfología la permite identificar como célula de Reed Stenberg y linfoma no Hodgkin que surge en los linfocitos e incluye muchas formas diferentes de linfomas, cada uno con sus propias características en cuanto a epidemiología, etiología, clínica, inmunogenética y respuesta terapéutica. Los Linfomas de Hodgkin se clasifican desde 1965 según lo propuesto por Lukes y Buter,¹¹ en varios subtipos histológicos, como son las variantes esclerosis nodular, celularidad mixta, depleción de linfocitos y predominio linfocitario,

teniendo cada uno características clínicas, epidemiológicas y pronósticos que son de utilidad en el manejo de estos pacientes

Instrumentos de recolección de datos: se aplicaron los instrumentos psicológicos de evaluación tales como la entrevista semiestructurada al cuidador, al paciente; el Test de completar frases de Rotter infantil y la Escala de afrontamiento para adolescentes. La recogida de los datos se llevó a cabo por el investigador a través de una entrevista conjunta con el niño y el progenitor en la que se aplicaron los instrumentos psicológicos de evaluación tales como la entrevista semiestructurada al cuidador, al paciente; el Test de completar frases de Rotter infantil y la Escala de afrontamiento para adolescentes. De acuerdo a la edad de los pacientes o datos de interés el entrevistador leía de manera directa o indirecta los ítems y anotaba aquellas respuestas de interés para la investigación

Proceso de selección de los casos de estudio: se empleó el estudio de casos múltiples de una muestra no probabilística de sujetos tipos basados en los criterios de ingreso en el servicio de hematología, edades comprendidas entre 5 y 18 años y pacientes que no presenten discapacidad mental. En la presente investigación participaron los pacientes diagnosticados con enfermedades hematológicas malignas en edad pediátrica que fueron hospitalizados, en el debut de su enfermedad y en reingreso posterior, en el servicio de hematología del Hospital Pediátrico Provincial Docente Pepe Portilla, en total se emplearon para el estudio 13 pacientes ingresados en el servicio, desde mayo 2015 hasta diciembre 2016. De ellos 10 del sexo masculino y 3 del sexo femenino.

RESULTADOS

Reacciones psicológicas en niños hospitalizados con hemopatías malignas.

El tema de investigación del presente estudio, se centró en la repercusión psicológica del proceso hospitalario en niños con hemopatías malignas, tomando en consideración la importancia que se adjudica en la atención pediátrica las reacciones psicológicas que se derivan del proceso de hospitalización, las cuales pueden modular la respuesta de los pacientes ante el curso y evolución de su enfermedad. En la fase diagnóstica del estudio se contó con la información de las fuentes directas: los pacientes, la cual se complementa con la información de los padres, que, en los ámbitos de la psicología de la salud y clínica infantil, constituye un eslabón imprescindible para el análisis de las cuestiones subjetivas.

Su realización fue factible y puesta en práctica en el servicio de hematología del Hospital Pediátrico Pepe Portilla, con una muestra de sujetos tipos de 13 pacientes, de ambos sexos (anexo 10), en edades comprendidas entre 5 y 18 años (anexo 11). Los resultados obtenidos durante la misma resultan de interés académico y científico por lo que se dan a conocer en el presente capítulo.

Temas relacionados con el diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad y la necesidad de información que se tiene sobre ellos es una demanda constante de los pacientes.

La percepción infantil sobre el estado de sus progenitores influye en su propio estado emocional.

Como parte del vínculo con otras personas el médico se convierte en una figura de autoridad y se refuerza la dependencia hacia los padres.

Se expresa la ansiedad a través del temor ante tratamientos y análisis médicos, lugares cerrados, rupturas familiares y temor a la muerte.

La añoranza por el hogar genera sentimientos de tristeza.

Se muestran trastornos a nivel conductual como trastornos del sueño e hiperactividad motora en pacientes pequeños.

Se expresan mecanismos de defensa como la regresión.

La disposición para la superación de la enfermedad se expresa generalmente en adolescente como mecanismo favorecedor del proceso salud-enfermedad.

DISCUSIÓN

El primer aspecto que supone atención está relacionado con el diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad y en este sentido se identificó que algunos los pacientes no conocían el diagnóstico de su enfermedad, ya fuera por decisión familiar o por falta de recursos de los padres para propiciar dicha información debido a la representación social y personal que le otorgaban. En estos casos los pacientes solo tenían conocimiento de que necesitaban realizarse algunos análisis para saber qué enfermedad tenían o que su enfermedad era difícil de curar y necesitaban un tratamiento largo de mucho tiempo. Esta situación se evidenciaba generalmente en niños pequeños, siendo así la edad un factor influyente, de la que deriva el conocimiento que tengan de su propia enfermedad, sus características y sus consecuencias.

Asimismo, los niños evidenciaban el proceso hospitalario como bueno, ya que era el lugar donde se iban a curar. En cambio, los adolescentes de la muestra de estudio, que tenían conocimiento de su enfermedad, mostraban dudas sobre

su evolución y consecuencias. Algunas expresiones unido a las facies de los pacientes, representaban indicadores de tristeza y de ansiedad (8%) que se veía influido además por la percepción de mejoría del paciente. Los mismos, al no sentir cambios en su estado o tiempo de permanencia, asumían que su situación no iba a cambiar y por lo tanto implicaba un retroceso en su estado e inmersión en la tristeza temporal. Sobre este tema la autora López Naranjo¹² expresó que el efecto que los agentes estresores pueden ejercer sobre el paciente pediátrico va a depender entre otros de: la edad del mismo, el nivel de desarrollo cognitivo, la capacidad de adaptación, las experiencias previas de hospitalización, la cantidad de información que posea y el apoyo recibido entre otras variables.

La percepción infantil sobre el estado de sus progenitores influía también sobre su estado anímico, ya que eran capaces de identificar la angustia o la preocupación de manera indirecta. En este tipo de atención hospitalaria se da un vínculo muy estrecho desde el punto de vista sensorial, comunicativo y afectivo debido al tiempo que pasan juntos⁹. Los padres tienen reacciones emocionales diferentes que generan ansiedad en ellos ya sea por el conocimiento de la enfermedad o por sus propios temores en cuanto a la evolución, las cuales a veces son transmitidas de manera directa o indirecta hacia ellos, que al ser capaces de identificarlas asumen también una postura de ansiedad. De igual manera los adolescentes tenían reacciones más variables cuando asumían que se les estaba ocultando información sobre su evolución.

La necesidad de saciar información aclaratoria sobre su padecimiento es a la vez un factor generador de ansiedad e incertidumbre que intercede con las necesidades del adolescente de tener el control sobre su vida y todo lo que implica. Es necesario aclarar que este tipo de reacciones eran mayormente encontradas en pacientes de reingresos posteriores en los que tras varias sesiones de tratamiento no tenían percepción de mejoría, a pesar de que sus resultados eran favorables. Es

necesario aclarar que, aunque la necesidad de información no constituye propiamente una reacción psicológica, sí constituye una necesidad expresa encontrada en los pacientes por lo que su descripción se hace necesaria.

De igual modo se encontró que la mayoría de los procedimientos provocaban malestar y dolor en el paciente, situación que generaba ansiedad, algo de irritabilidad y agresividad pasiva en los pacientes (6%). Casi de manera general los pacientes manifestaban rechazo a los pinchazos o a la incomodidad de las agujas y varios casos expresaron la incomodidad de los efectos negativos de los tratamientos. En la técnica de observación se evidenció en varios casos que al ingresar el médico o el enfermero a la habitación los pacientes mostraban gestos encubiertos de desagrado o no conversaban durante la estancia de los mismos en la habitación. De estas observaciones se derivó también que fue un factor influyente de este aspecto la personalidad del paciente, ya que, a pesar de ser única e irrepetible, al trabajar con niños y adolescentes, se trabajó con personalidades en formación.

Las reacciones de evasión ante el personal médico y las expresiones faciales en niños vienen dadas producto de la falta de comprensión del proceso, o la formación incipiente de habilidades sociales: y en adolescentes generalmente se encuentran en aquellos que han tenido experiencias previas negativas o que por el contrario han tenido un mal manejo familiar y se comportan de manera inadecuada y que además se agravan por la ruptura violenta de la necesidad básica de independencia y autonomía propia de dicha etapa del desarrollo.

El autor Ballester sobre este tema expresó: el médico debe mantener una actitud receptiva, ya que se transforma en un depositario de dudas, temores y ansiedades; debe saber ser estricto en cuanto a la enfermedad y flexible en cuanto a sus necesidades ⁴

Con respecto al vínculo con otras personas, se encontró dependencia a la figura parental según la edad cronológica.

En niños pequeños la madre era reforzada como vínculo de dependencia y figura protectora. En la mayoría de los casos los niños mostraban necesidad inminente de dicha figura a su lado cuando tenía lugar algún proceder médico, aunque la persona que lo realizara ya fuera conocida por ellos. En los adolescentes se evidenció en cambio, en algunos casos y según su personalidad, que aun estando en una situación hospitalaria exigían su espacio personal. De interés fue además encontrar que, a pesar de que la figura parental era el apoyo principal, en todos los casos sobresalía el médico como importante, ya que era la persona que podía disminuir ansiedades relacionadas con la enfermedad, evolución y además facilitaba el camino al bienestar físico. En algunos casos (40%) el médico era considerado con más autoridad que la figura parental y por lo tanto más solicitado en la búsqueda de apoyo. En este sentido el médico se convertía también en la figura depositaria de reacciones positivas o negativas del paciente, observándose casos en los que, ante determinada decisión médica, si el paciente no estaba de acuerdo con el proceder, reconocía al médico como su agresor y mantenía la postura de dejar de hablar con el mismo cada vez que entraba a su habitación. En otros casos se hacía expresa la opinión de rechazo con una actitud de agresividad pasiva, expresada en movimientos corporales como cruzar los brazos o dar la espalda al personal médico. Alfaro Rojas¹³ sobre este tema expresó que el niño hospitalizado busca compañía y afecto de un familiar u otra persona.

La familia es parte fundamental del crecimiento y desarrollo de los niños, el apego con los padres en etapas tempranas genera una sensación de protección, pero cuando existe la separación por motivos incontrolables, los niños buscan el cariño y la protección perdida en personas que generan cierto grado de seguridad para ellos. Sin embargo, es difícil la adaptación de los pacientes pediátricos a un ambiente y personas desconocidas como son el personal de salud.

En la mayoría de los casos estudiados (80%) fue expreso el deseo de regresar al hogar, su comodidad y su espacio propio, a pesar de reconocer las condiciones favorables del servicio en el que se atendían. En otros casos (20%) la visita al hogar no era una necesidad marcada, debido a la implicación con el ámbito hospitalario por los reingresos debido a infecciones por baja inmunidad. En el artículo "Calidad de vida del niño Hospitalizado", Sierra¹⁴manifiesta que cuando un niño es hospitalizado, cambia su vida abruptamente, el hospital pasa a ser su espacio vital, durante días, semanas o meses.

La ansiedad se mostró en varios pacientes (31%), pero referidas a diversos aspectos. La mayor expresión se identificó en el miedo al daño corporal y físico relacionado con los análisis de laboratorio, las punciones lumbares y los tratamientos médicos (40%). En menor medida (30% de los casos) se manifestó temor relacionado a los lugares cerrados. En otro caso se manifestó el miedo a rupturas familiares (20%), La ansiedad tuvo un abanico de presentaciones y aun cuando su expresión no fue muy representativa estuvo manifiesta la ansiedad ante el temor a la muerte porque la hospitalización supone una amenaza vital, sobre todo, cuando se trata de enfermedades de cuadro agudo o enfermedades crónicas de mal pronóstico

Se encontró además la presencia de alteraciones relacionadas con los hábitos de sueño en muchos casos, en algunos de ellos en el primer ingreso al estar en un ambiente nuevo el cual imponía una serie de cambios en los hábitos del paciente y en otros casos en reingresos posteriores debido a falta de actividad. De igual modo se encontró marcada hiperactividad motora (9%) sobre todo en niños pequeños que se corroboró con la técnica de la observación y expresiones de las madres. Resultados similares son expresados en la tesis de Basiliu y Sepúlveda¹⁵en la que se hace referencia a Adams, Eiser y Graham quienes identifican los siguientes efectos de la hospitalización en niños: "trastornos del sueño, agresividad, enuresis o encopresis, conductas de no cooperación,

dependencia extrema hacia adultos, ansiedad y temores excesivos, temor exagerado a los hospitales, personal médico y procedimientos, hipocondrías, tics, entre otros".

Como otra de las reacciones se evidenció en forma de mecanismo psicológico la regresión (14%) que se manifestó en conductas como la necesidad constante de la figura parental en todo momento y no solo para el acompañamiento ante procederes médicos, sino también para la realización de tareas básicas como el baño o ser alimentados, siendo estas tareas ya dominadas por el paciente y que podía realizar por sí solo. Esta situación es común para niños pequeños pero algunos adolescentes encontraban una ganancia adicional de atención de la figura parental.

En igual medida se mostraron reacciones adecuadas del paciente ante la enfermedad y proceso hospitalario. Se identificaron referidas a ellas manifestaciones de superación de la enfermedad (32%), en las cuales el paciente a pesar de reconocer el proceso médico como doloroso, no se negaba al mismo, sino que se mantenía tranquilo durante su realización. Se observó además una disposición mental positiva en la mayoría de los casos sobre la importancia de seguir las indicaciones médicas para poder "curarse" pronto y regresar al hogar. En este sentido Alfaro Rojas¹³expresa que el niño hospitalizado tiene respuestas positivas a una buena hospitalización: si hay buenos vínculos afectivos, el niño entiende que lo quieren y se adapta mejor. Lo anterior favorece la disponibilidad del niño para la realización de procedimientos, la aplicación de tratamiento, el cumplimiento de órdenes, así como el mejor entendimiento de la evolución de su enfermedad.

El estudio de reacciones psicológicas ante la hospitalización en pacientes pediátricos se ve influenciadas por aspectos como gravedad de la enfermedad, edad, habilidades de afrontamiento desarrolladas o aprendidas, la frecuencia con que ha tenido contacto con el ámbito hospitalario, el apoyo familiar; cuestiones que han sido aspectos a considerar en

nuestros resultados. La hospitalización resulta una situación novedosa, peligrosa, amenazante y por lo general desborda los recursos adaptativos de una personalidad en formación, en nuestro caso se intensifican las reacciones psicológicas porque la estadía es prolongada. La consideración de la vivencia de un evento estresante como este para los pacientes pediátricos, constituye una necesidad de intervención psicológica que, necesariamente, tiene que incluir una visión triangulada incorporando a los padres o el cuidador, el personal de salud y el propio paciente. El monitoreo de las reacciones psicológicas, resulta imprescindible para contextualizar y personalizar estas acciones de salud.

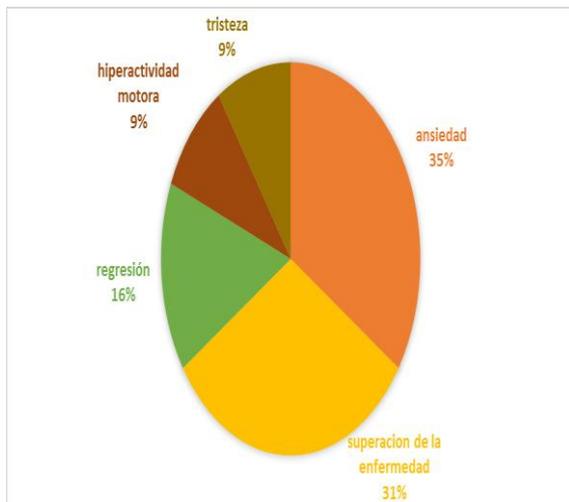


Gráfico 1. Reacciones emocionales en niños hospitalizados con enfermedades hematológicas malignas

I. **Guía para el manejo de las manifestaciones psicológicas presentes en niños hospitalizados con enfermedades hematológicas malignas**

Todo médico de atención pediátrica debe ser capaz de asumir una actitud psicológica ante el enfermo, entendida como una actitud abierta, acogedora

desprovista de autoridad y centrado en el paciente desde su posición de enfermo. El médico debe además tener un conocimiento teórico y práctico de las reacciones psicológicas más frecuentes ante el proceso hospitalario, por lo que se hace necesaria una guía para el manejo de las manifestaciones psicológicas presentes en niños hospitalizados con enfermedades hematológicas malignas. En el acápite anterior se describen dichas manifestaciones y en este se hará mención al manejo de las mismas.

Uno de los principales aspectos a tener en cuenta es el nivel de información que tiene el paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y evolución de su enfermedad. En pacientes con enfermedades hematológicas malignas dicha información debe ser directa entre el médico y los padres, solo en la medida de lo necesario y según la edad y personalidad del niño se debe brindar dicha información. En la presente investigación se observó que la ansiedad del paciente disminuye según la información que tengan, por lo que se recomienda informar al paciente. Antes de informar al paciente, el médico deberá tener un plan. Es decir, deberá haber considerado cuál es la mínima información que el paciente o los familiares necesitan saber para tomar decisiones de cara al futuro y cuál es la máxima información que se les puede dar en función de la seguridad del diagnóstico, por ejemplo, cuando lleva un excesivo número de pruebas diagnósticas, o pruebas de tratamiento. El médico debe además dar el control al paciente sobre lo que quiere saber y cuando lo quiere saber, cuando el paciente tiene dudas o cuestionamientos sobre el proceso, el médico debe brindar toda la información necesaria al paciente.

Es imprescindible para el proceso que el médico averigüe lo que piensa el paciente sobre su enfermedad o su situación. En muchas ocasiones por motivos paternalistas, sobreprotectores o experiencias previas el médico asume lo que piensa el paciente, pero cuando se trata de infante el pensamiento toma sus características propias debido a su imaginación. El médico además nunca

deberá dar falsas esperanza o mentir, pues esto destruirá la confianza en él, así como la relación médico – paciente, e influirá directamente en el bienestar psicológico del paciente. Siempre el médico debe emplear lenguaje claro, palabras claras, sencillas y de usos corrientes y ajustados a la edad del paciente.

El vínculo que se establece entre cuidador, generalmente la madre y el paciente es fundamental para el proceso hospitalario y bienestar psicológico del paciente. Es recomendable que dicha figura mantenga una postura conservadora sobre sus propios pensamientos y actitudes referentes a la enfermedad delante del infante. Los niños son muy perspicaces y son capaces de identificar estados anímicos y preocupaciones por lo que no necesita cargarse ansiedad ajena influida por el cuidador. El cuidador debe mantener una actitud positiva delante del infante a pesar de que el pronóstico sea desfavorable para el paciente.

En paciente con hospitalización prolongada y enfermedades de alto compromiso con la vida el médico se convierte no solo en una figura de autoridad sino también en un depositario de afecto, por lo que se debe tomar ventaja de ello en el proceso terapéutico, enfocado en brindar al paciente y la familia el apoyo necesario real o percibido. No se trata de ser flexible para satisfacer todas las necesidades de la familia, sino de mantener una postura abierta ante los requerimientos del infante y su necesidad de vínculo con personal ajeno a su cuidador que es con quien pasa todo el tiempo en una habitación.

En la infancia un aspecto muy común es el miedo, tanto racional como irracional. Referido a los tratamientos, el médico debe brindar información necesaria y previa al paciente para que sea capaz de evacuar todas sus dudas no se deben emplear palabras técnicas del proceder que pueden resultar perturbadoras para el paciente. El médico debe ser capaz junto con la mamá del niño de establecer una situación de confort alrededor de las

técnicas y procedimientos médicos. No se debe brindar falsa información al paciente así por ejemplo si se le dice que una punción lumbar no va a ser dolorosa el paciente puede perder la confianza en el médico, se le puede decir en cambio que va a ser un poco dolorosa, pero que es necesaria para hacerlo mejorar, además de explicarle en que consiste; no son necesarios todos los detalles del procedimiento, pero si aquellos que harán que el paciente facilite la realización de la técnica.

Otros miedos presentes en el proceso hospitalario prolongado se relacionan con los espacios cerrados, en este sentido los padres deben ser capaces de mantener elaborada una serie de actividades que pueda realizar el niño, de modo tal que desvíe su atención sobre el espacio en que se encuentra y se concentre en la actividad que realiza, además dicho espacio debe ser decorado por el paciente y acomodado a su forma, de modo que pueda sentirlo como un espacio en el que está más a gusto y con el cual se encuentra más identificado, también debe poseer objetos de su mundo conocido como juguetes, almohadas, ropa preferida, etc. El paciente debe conocer además todo el personal médico que entra en su habitación, ya sea por su función hospitalaria, médico, enfermero, técnico u otro personal, así como por su nombre para crear un vínculo más familiar.

En alguna medida emerge también el miedo a problemas familiares o rupturas parentales, generalmente en adolescentes que tienen mayor comprensión de la dinámica y problemas familiares; a estos pacientes se le debe hacer consciente la necesidad de enfocarse en el proceso hospitalario y en mantener conductas de salud responsables, así mismo no se debe hacer depositario de problemas familiares que no se pueden resolver durante la estadía hospitalaria y que de igual manera su presencia en el hogar no afecta el resultado de dichas situaciones.

Como aspecto preventivo para evitar algunas manifestaciones psicológicas es necesario mantener al paciente en

actividad constante en la medida de lo posible. Los padres pueden, por ejemplo, acordar con el paciente la realización de actividades conjuntas como la creación de calendarios o planillas en las que irán anotando de manera individual o conjunta aspectos de interés para ambos tales como juegos que pueden hacer, dibujos temáticos, lectura de cuentos; así mismo en la medida de lo necesario se establece en el calendario horarios de baño, comida y tratamientos para un mejor control del paciente. En caso de adolescentes se puede orientar la realización de diarios, en la que pueden escribir sus experiencias sobre el proceso, pensamientos o proyecciones futuras.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ortigosa, J.; Méndez, F. "Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas", Biblioteca Nueva. Madrid, 2003 25(2): 8. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v25n2/8.pdf>
2. Molina J.; Sagasetta de Ilúrdoz M.; Busto N.; et al. "Tratamiento del dolor en pediatría hospitalaria". ANALES. Sis San Navarra 2002; 25(1): 37-45. Disponible en: https://issuu.com/sep-pichincha/docs/vol.8_no.2-2007
3. Cruz, M. Fundamentos actuales de la terapéutica del dolor en Pediatría. Conferencia. Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. 2009 39(169): 186-196. Disponible en: https://www.sccalp.org/documents/0000/0660/BolPediater1999_39_186-196.pdf
4. Ballester Arnal, R. Guía práctica de psicología de la salud en el ámbito hospitalario. 2012. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/345875191/Guia-Psicologia-de-La-Salud-en-El-Ambito-Hospitalario>
5. López Fernández, M.N. "Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil" Bol Pediatr. [internet] 1995[citado 2017 jun 10];36:[Aprox.5.p.].Disponible en : https://www.sccalp.org/documents/0000/1088/BolPediater1995_36_235-240.pdf
6. García Morey A. Psicopatología Infantil, su evaluación y diagnóstico. Editorial Ciencias Médicas; 2006.
7. Izquierdo Sánchez, Beatriz. "Repercusión psicológica de la hospitalización en cuidados intensivos pediátricos en el adolescente y su familiar acompañante" Tesis de grado en opción al título de licenciatura en psicología de la salud. Universidad de ciencias médicas. Pinar del río. Junio 2015.
8. López Naranjo I, Fernández Castillo A. Hospitalización infantil y atención psicoeducativa en contextos excepcionales de aprendizaje. Revista de Educación, [internet] 2014 [citado sep-dic 2006]; 341:[Aprox.25p].Disponible en : http://www.revistaeducacion.mec.es/re341_23.htm
9. Armstrong, George. "La hospitalización del niño". Empiritus editors. 2001.
10. Díaz Quiñones, Jose A. "Los linfomas como neoplasias hematológicas malignas: algunas reflexiones sobre aspectos éticos y sociales". Gaceta Médica Espirituana [internet] 2004[citado 2004 sep-dic] ; 6(3).Disponible en : http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.6.%283%29_06/p6.html
11. Harris, N L: World Health Organization Classification of Neoplastic Diseases of the Hematopoietic and Lymphoid Tissues Report of the Clinical Advisory Committee Meeting—Airlie House, Virginia, November 1999. Disponible en: <http://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.1999.17.12.3835>

12. López Naranjo, I. Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo. Programa de doctorado: Intervención psicológica en contextos educativos y de desarrollo. Universidad de Granada 2011. Disponible en:

<https://hera.ugr.es/tesisugr/20314528.pdf>

13. Alfaro Rojas, A, K Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. Revista Pediatría Electrónica. Universidad de Chile. [internet] 2013[citado 2017 jun 21];6(1):[Aprox.19.p.].Disponible en : <http://www.revistapediatria.cl/vol6num1/4.html>

14. Sierra, P. Calidad de vida en el niño Hospitalizado. Revista Colombiana de Pediatría [internet].2000 [citado 2017 jun 21];34(2).Disponible en : https://encolombia.com/medicina/revistas-medicinas/pediatria/vp-342/pediatria34299_calidad28/

15. Basilui, C & Sepúlveda, C. Juego Psicoterapéutico en niños hospitalizados de 8 a 11 años. Disertación de título no publicada, Universidad Diego Portales, Santiago, Chile. 2010.



Adiannys Breijo Rodríguez:
Licenciada en Psicología. Policlínico Universitario Raúl Sánchez. Pinar del Río. Cuba. ***Si usted desea contactar con el autor de la investigación hágalo [aquí](#)***