



Logos de pacientes con leucemia diagnosticada en edad pediátrica

Logos of patients with the diagnosis leukemia in pediatric ages

Angélica María García Arias¹

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

Recibido: 19 de abril de 2017

Aprobado: 19 de junio de 2017

RESUMEN

Introducción: teniendo en cuenta las restricciones y el estilo de vida de las personas que padecen leucemia, así como la representación social de esta enfermedad, se hace necesario la intervención psicológica para mejorar el proceso de afrontamiento a la enfermedad, así como para que se sientan más apoyados.

Objetivos: evaluar en los pacientes con leucemia diagnosticados en la edad pediátrica los indicadores sentido de vida, frustración existencial y dimensión.

Método: se realizó un estudio no experimental de tipo transversal con un diseño cualitativo mediante la utilización de instrumentos de evaluación psicológica.

Resultados: se realizó una guía de intervención conformada de 10 sesiones 2 veces por semana y cada sesión tiene una duración de una hora y media aproximadamente y una duración total de 5 semanas. La intervención está diseñada para realizarse como terapia grupal con no más de 10 sujetos que estén informados del diagnóstico.

Conclusiones: el sentido de vida se encontró ausente durante los primeros momentos de la enfermedad y del diagnóstico, no siendo así la frustración existencial que se vio reflejada a lo largo del estudio. Ocurrió de manera similar con la dimensión espiritual, la cual a pesar de estar presente, se observa muy dañada por la voluntad de sentido casi inexistente y por la sensación de finitud de la vida.

DeCS: LOGOTERAPIA; LEUCEMIA; PSICOTERAPIA.

ABSTRACT

Introduction: taking into account the restrictions and lifestyle of people suffering from leukemia, as well as the social representation of this disease, psychological intervention is necessary to improve the process of coping with the disease, for them to feel more supported.

Objective: to evaluate in the patients suffering from leukemia and diagnosed in pediatric ages the indicators of life sense, existential frustration and dimension.

Method: a cross-sectional, non-experimental study was carried out by means of a qualitative design using psychological evaluation instruments.

Results: a structured intervention guide was conducted of 10 sessions, 2 times per week and each session lasted approximately one and a half hours and a total duration of 5 weeks. The intervention is designed to be performed as a group therapy with no more than 10 subjects who are informed of the diagnosis.

Conclusion: the sense of life was absent during the first moments of the illness and diagnosis, where the non-existential frustration was not reflected throughout the study. It happened in a similar way with the spiritual dimension, which despite of being present, it is observed that is very damaged by the almost non-existent will of meaning and by the sense of life finitude.

DeCS: SPEECH THERAPY;
LEUKEMIA; PSYCHOTHERAPY

INTRODUCCIÓN

En los últimos años se ha observado un incremento gradual de las enfermedades oncohematológicas y para insatisfacción de pacientes y personal médico, los tratamientos son dirigidos casi exclusivamente a mejorar el aspecto biológico y somático, dejando a un lado el tratamiento psicológico, que puede ayudar a mejorar el estado general de los pacientes y favorecer el proceso de adherencia terapéutica. Debido a esto, se evidencia como realidad palpable que los pacientes con leucemia vivencian pérdidas importantes para ellos y se sienten solos, por lo que se hace necesario que se sientan apoyados y acompañados durante todo el proceso salud-enfermedad, para así fomentar estados de ánimo positivos y sentimientos pro salud que permitirán que el tratamiento médico sea mejor aceptado y más eficiente, puesto que se disminuirían los sentimientos de falta de sentido, frustración y otros que afectan el adecuado funcionamiento de los tratamientos médicos.

En el mundo se han realizado investigaciones que demuestran que las reacciones inmunitarias parecen ser significativamente más efectivas en individuos en los cuales es más fuerte el deseo de vivir para realizar el significado de la vida. La influencia que un fuerte sentido de la vida puede tener sobre la salud mental y bienestar físico también se observó en las regresiones de los tumores malignos. Percibir la vida como algo insignificante, o llena de metas y tareas por cumplir, constituye una gran diferencia en términos no sólo psicológicos sino también fisiológicos. Esto se ve fácilmente también en los experimentos sobre los efectos de la sugestión.¹

Otra investigación que aporta resultados interesantes acerca del tratamiento con logoterapia a los pacientes con cáncer, refiere que las conceptualizaciones en estos sujetos son imprescindibles, ya que a partir de cómo se conciben las cosas o los individuos, es cómo se tratan y cómo actúan. Desde la logoterapia, en

donde se concibe al hombre como el único ser vivo que tiene conciencia de su propia existencia, se busca dar un sentido, un significado, un propósito a la vida y a lo que "toca" vivir. A la imagen biológica del hombre se opone una imagen zoológica, es decir, al *homo sapiens* se contrapone el *homo patiens* (hombre doliente). Continuando con las conceptualizaciones, para la ciencia médica el "paciente oncológicodista" mucho de poderse estudiar en cuanto a sus capacidades humanas, ya que se le limita a las condicionantes de la enfermedad y por tanto la totalidad del ser humano es reducida, determinada y minimizada a una enfermedad, por demás "maligna".

En el tratamiento oncológico, la evolución positiva se advierte en la remisión o curación del padecimiento. Cuando esto no sucede, la inminente consecuencia será, en un corto plazo, la muerte del niño. Lo anterior favorece que la oncología pediátrica constituya un terreno propicio para el exceso terapéutico debido a que la frustración que este desenlace genera en el personal de salud no siempre tiene un manejo eficiente.

Esto, aunado a la presión que en ocasiones ejercen los padres, quienes pueden requerir más tiempo para aceptar que el niño no tiene una real posibilidad de curación, provoca que los niños, en la vivencia de la etapa final de su corta vida, padezcan una interminable lucha y agonía, concebida por parte de sus padres y del personal sanitario como un esfuerzo más, respondiendo a la premisa de que la esperanza es lo último que muere, aunque la evidencia sea en sentido contrario.²

Otras investigaciones refieren que somos conscientes del sufrimiento y se hace necesario enfrentarlo con una actitud digna y responsable. Más allá del dolor físico ocurre un sufrimiento psicológico más fuerte, pues nos enfrentamos con nuestra debilidad y vulnerabilidad.³

Sin embargo, a pesar de estas investigaciones que han demostrado la eficacia de esta psicoterapia en pacientes con cáncer, entre los cuales se incluye la leucemia, no existen registros de investigaciones de este tipo en nuestro país; solamente se ha usado la logoterapia en tratamientos contra las adicciones en la provincia de Santiago de Cuba, por lo tanto se considera válida y necesaria esta investigación en el contexto actual pinareño, pues aportará nuevos mecanismos teóricos para ofrecer un mejor servicio a los pacientes con leucemia.

Las consideraciones permiten entrever la importancia de clarificar los objetivos de la psicoterapia: hoy día se ha abandonado el concepto de que debe a toda costa proponerse, como fin último, la autoconciencia del paciente, mientras parece útil despertarla de modo solo provisional. El terapeuta debe hacer consciente el inconsciente espiritual, sólo para hacerlo regresar al inconsciente, debe convertir la potencia inconsciente en un *actus conscio*, pero únicamente con el objetivo último de restablecer una espontaneidad en las operaciones inconscientes.⁴

En este sentido la investigación pretende responder cómo intervenir psicológicamente en los pacientes con leucemia diagnosticada en la edad pediátrica, y se plantea como objetivo caracterizar en los pacientes con leucemia diagnosticados en la edad pediátrica los indicadores de sentido de vida, frustración existencial y dimensión espiritual.

La investigación responde a una necesidad explícita del servicio de Hematología del Hospital Pediátrico Provincial Docente Pepe Portilla y contribuye a mejorar la calidad de vida de estos pacientes, además de que mejorará el proceso de adherencia terapéutica de estos sujetos y sentirse más apoyados.

La investigación es viable, dado que se cuenta con los recursos humanos y materiales necesarios para realizar y cumplir los objetivos trazados, además de ser un referente para los profesionales de la salud, pues aporta una metodología a seguir por los psicólogos.

MATERIAL Y MÉTODO

Se utilizó un estudio transversal, con diseño no experimental y sobre las bases de la investigación cualitativa, en el período desde mayo de 2015 hasta diciembre del 2016 en el Policlínico Universitario Raúl Sánchez.

El universo fueron los 77 pacientes vivos diagnosticados con leucemia en el servicio de Oncohematología hasta 2016, de los cuales se tomaron como muestra los 9 casos de leucemia diagnosticados en la edad pediátrica, pertenecientes al área de salud del Policlínico Universitario Raúl Sánchez. Se explicó el objetivo de la investigación y se pidió su colaboración a estos pacientes, utilizando de esta manera una muestra no probabilística de sujetos tipo.

Categorías de análisis

1. **Logoterapia:** una modalidad de psicoterapia que propone que la voluntad de sentido es una motivación primaria del ser humano, una dimensión psicológica inexplorada por paradigmas psicoterapéuticos anteriores, y que la atención clínica a ella es esencial para la recuperación integral del paciente.⁵

Dimensiones para su análisis

1. **Sentido de vida:** núcleo conceptual de la logoterapia vista como la motivación central del hombre. Es lo que confiere significado a la vida.⁶

2. **Frustración existencial:** sentimiento de falta de sentido de la propia existencia.⁷
3. **Dimensión espiritual:** dimensión de la conducta humana, que contiene todos los recursos del espíritu humano, capaces de ser empleados por la persona para contrarrestar la enfermedad.⁸
4. **Leucemia:** enfermedad hematológica maligna que resulta de la alteración en la proliferación y diferenciación de un grupo de células inmaduras, de estirpe mieloide o linfocítica, que reemplaza las células hematopoyéticas normales de la médula ósea.⁹
5. **Edad pediátrica:** edad cronológica comprendida desde el nacimiento hasta los 17 años, 11 meses y 29 días.

Instrumentos de recolección de datos. La observación durante la aplicación de las técnicas (es una técnica que siempre está presente en todo proceso psicológico, durante la cual se observan las reacciones y los movimientos gestuales de los pacientes durante la aplicación de las técnicas para corroborar conclusiones diagnósticas.); la entrevista semiestructurada (es una técnica de recogida de información muy usual en la Psicología, permite el intercambio directo de información entre el paciente y el terapeuta y es muy flexible, he ahí precisamente la utilidad que se le ha dado a lo largo de los años), y test de asociación libre de palabras (es una técnica de completamiento, elaborada por C. Jung y creada en 1906, es la más antigua de estas técnicas. Jung seleccionó palabras-estímulo para representar complejos emocionales comunes. La tarea consiste en pedir a la persona que responda con la primera palabra que le viene a la cabeza a las palabras que el examinador le dice. Su uso es escaso en la actualidad. Esta técnica puede adaptarse en dependencia de las necesidades del terapeuta.)

Proceso de selección de los casos de estudio

Se empleó un muestreo no probabilístico de sujetos tipo, a partir de los siguientes criterios:

- Todos los pacientes vivos, diagnosticados con leucemia en edad pediátrica desde la apertura del servicio de atención oncohematológica hasta el 2016
- Los que residen en el área de salud perteneciente al policlínico Raúl Sánchez.

Y los siguientes criterios de exclusión:

- Los pacientes que no deseen participar en el estudio.
 - Pacientes con patología psiquiátrica
-

RESULTADOS

Luego de la aplicación de las diferentes técnicas se pudo constatar que los pacientes en cuanto a la dimensión sentido de vida, a pesar de tener metas a corto y mediano plazo, el sentido de vida lo tienen afectado, puesto que mantienen un temor fuerte a recaídas, tanto así que no existen proyectos de vida a largo plazo y se encuentran ausentes también los valores experienciales y de creación propios de esta dimensión. Además refieren que han pasado períodos de grandes depresiones con presencia de ideación suicida y de sentimientos de falta de sentido. Otro elemento muy significativo encontrado en estos pacientes es la clara idea de finitud de la vida: para los sujetos tener salud es condición importante para estar vivos, por lo cual si no hay salud no vale la pena vivir.

Se puede observar que el sentido de la vida de estos sujetos se encuentra muy mediado por el proceso salud-

enfermedad, y se hace evidente que después del diagnóstico de leucemia es necesario trabajar psicológicamente con el paciente para fortalecer esta categoría logoterapéutica y que no se pierda.

En cuanto a la categoría frustración existencial, lo más significativo es el sentimiento de inconformidad con la vida que han llevado. Se ven como enfermos y como limitados, sienten que su vida está incompleta y que han perdido una parte de ella en los servicios médicos. Además se encuentra sobredimensionada la salud en estos pacientes, junto a una experimentación de sentimientos de abandono y soledad no siempre acompañada de vivencias que expliquen estos sentimientos.

En referencia a esta dimensión, se resume que estos pacientes sí experimentan frustración existencial, la cual, al no haber sido tratada, la mayoría de los sujetos la ha arrastrado incluso después de varios años aparentemente sanos y de haber llegado a la adultez.

La dimensión espiritual emerge con una voluntad de sentido fuerte, en la cual los pacientes quieren vivir y tener logros, aunque refieren que en los primeros momentos de la enfermedad no fue así; también hacen alusión a una capacidad de amar muy limitada, pues a pesar del paso del tiempo hay sentimientos de rencor, incluso odio, hacia los familiares y hacia el personal médico que les atendía, ocurriendo esto fundamentalmente en los momentos del diagnóstico y tratamiento.

La dimensión espiritual de estos sujetos se ve afectada fundamentalmente en la voluntad de sentido, pues a pesar de reconocer al sentido de la vida como una motivación para seguir adelante, en los momentos críticos de la enfermedad no ha estado presente. El otro elemento que atenta contra la dimensión espiritual es el sentido de finitud de la vida que en lugar de motivar a los sujetos a vivir intensamente, les ha dejado un remanente de depresión y de sensación de que nunca serán felices precisamente

por esta condición de la vida de ser limitada.

DISCUSIÓN

Luego de analizar los diferentes resultados obtenidos con las técnicas aplicadas, impera la realización de un análisis integrador del tema, para lo cual se hace necesario, ante todo, la adecuada comprensión de los términos propios de la teoría utilizada en la investigación y desarrollados en la definición conceptual de las categorías.

Posteriormente se debe de resaltar la ausencia de la subcategoría sentido de vida en los momentos posteriores al diagnóstico de una leucemia, así como la presencia marcada de frustración existencial y la elaboración pobre de la dimensión espiritual.

A lo largo de todo el estudio hubo elementos que se repitieron una y otra vez, tales como la percepción de pérdidas importantes, el carácter finito de la vida, la escasa presencia de metas a largo plazo y el temor permanente a las recaídas o a nuevas enfermedades oncológicas. Otra cosa a resaltar de manera general es el recelo con el que los sujetos hablan de la enfermedad, expresado fundamentalmente en que no mencionaban la leucemia, solo hablaban en términos generales o palabras englobadoras como enfermedad o padecimiento.

Por tanto se puede concluir que el indicador del sentido de vida en estos pacientes se encontró ausente durante los primeros momentos de la enfermedad y del diagnóstico, no siendo así con el indicador frustración existencial, que sí se vio reflejado a lo largo de todo el estudio. Ocurrió de manera similar con la dimensión espiritual, la cual a pesar de estar presente, se observa muy dañada por la voluntad de sentido casi inexistente y por la sensación de finitud de la vida.

De esta manera, se confirma la necesidad imperiosa de brindarles a estos pacientes una atención psicológica oportuna para eliminar síntomas, que luego de que se establezcan en el inconsciente de los sujetos, son muy difíciles de desaparecer. Además, si esta intervención se realiza bajo los paradigmas logoterapéuticos, se traduce en una atención más integral y dirigida especialmente a las categorías psicológicas más dañadas.

A pesar de la escasez bibliográfica respecto al tema, se puede afirmar que los resultados son coherentes con los obtenidos por Pacciolla, cuando plantea la necesidad de una percepción del sentido de vida que favorezca el proceso salud-enfermedad, y para ello se debe tratar con la logoterapia y desde los primeros momentos de la enfermedad, para que el paciente se sienta más apoyado y acompañado durante su padecimiento.¹

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pacciolla. A. Investigación: Investigación sobre la percepción del sentido desde la logoterapia. Rev peruana de logoterapia clínica y enfoques afines [Internet]. 2012 oct.[citado 2016 ago 15] 1(1).[aprox. 15]: Disponible en <http://www.logoterapiahoy.com/01%20OCTUBRE%202012/INVESTIGACION%20C3%93N.%20PERCEPCI%C3%93N%20DEL%20SENTIDO.%20AURELIANO%20PACCIO%20LLA.%20APAEL.pdf>
2. Alba-Alba. G. ¿Más días de vida, o más vida a los días? La disyuntiva para la familia del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal [internet] 2016 may - ago [citado 2016 ago 15]; 3(8). [Aprox. 11]. Disponible en: <http://www.unsis.edu.mx/SaludyAdministracion/08/A6%20-%20Mas%20dias%20de%20vida.pdf>

3. Rage Atala. E. El antiguo y siempre presente tema del sufrimiento. Rev.Mex.de Logoterapia [internet] 2014.[citado 2016 ago 15]. Disponible en:

<http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/168-el-dolor-y-el-sufrimiento-humano>

4. Fizzotti, E. De Freud a Frankl: el nacimiento de la logoterapia. [internet]; 2014[citado 2016 ago 15]. Disponible en:

<http://logoterapiauvm2014.files.wordpress.com/2014/01/tecnicaslogoterapia.pdf>

5. Molla Madueño M. La Logoterapia de Viktor Frankl, M.D., Ph. D. La Logoterapia, descubriendo el sentido de la vida: Una visión existencial. [Extracto de ponencia presentada en Seminario: Aportes de la Logoterapia, Espiritualidad y Proyecto de Vida en la Comunidad Terapéutica. Conferencia Episcopal. 2002 oct.[citado 2016 ago 15]. Disponible en: <http://www.egocreanetperu.com/logoterapia.htm>

6. Rodríguez Fernández I. La cuestión del sentido y su repercusión en la vida psíquica. [Trabajo presentado en el 9º Congreso Virtual de Psiquiatría] 2008

[citado 2016 ago 15]. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/psiq_general_y_otras_areas/la-cuestion-del-sentido-y-su-repercusion-en-la-vida-psiquica/#

7. Frankl, Viktor E. Ante el vacío existencial: Hacia una humanización de la psicoterapia. Barcelona: Editorial Herder; 1987.

8. Frankl, Viktor E. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Editorial Herder; 1993.

9. HEMATOLOGÍA. Fisiopatología y Diagnóstico. Chile: Editorial Universidad de Talca; 2005.p. 302-310



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