

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y
ARTES DE CHIAPAS**
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

TESIS

**“NUNCA NOS DIJERON... NUNCA ENTENDÍ”
ANÁLISIS DE LAS VIVENCIAS DEL PACIENTE
PEDIÁTRICO CON INSUFICIENCIA RENAL**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

KAREN ITZEL PÉTRIZ DE LEÓN

Director de tesis

Mtro. Carlos Eduardo Pérez Jiménez





Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas
Dirección de Servicios Escolares
Departamento de Certificación Escolar
Autorización de impresión



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas
27 de mayo del 2020

C. Karen Itzel Pêtriz de León
Pasante del Programa Educativo de Psicología

Realizado el análisis y revisión correspondiente a su trabajo recepcional denominado "Nunca nos dijeron.. nunca entendí" Análisis de las vivencias del paciente pediátrico con insuficiencia renal" en la modalidad de tesis

Nos permitimos hacer de su conocimiento que esta Comisión Revisora considera que dicho documento reúne los requisitos y méritos necesarios para que proceda a la impresión correspondiente, y de esta manera se encuentre en condiciones de proceder con el trámite que le permita sustentar su examen profesional.

ATENTAMENTE

Revisores

Dr. Germán Alejandro García Lara

Dra. Soledad Hernández Solís

Dr. Oscar Cruz Pérez

Firmas:

AGRADECIMIENTOS

Esta investigación, si bien ha requerido de esfuerzo y mucha dedicación, no hubiese sido posible su finalización sin el apoyo de todas y cada una de las personas que me acompañaron en el recorrido laborioso de este trabajo y muchas de las cuales han sido un soporte muy fuerte en momentos de angustia y desesperación, primero y antes que todo, deseo dar gracias a Dios, por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio. A mis padres, quienes me motivaron día con día con su enorme amor, gracias por el trabajo y sacrificio en todos estos años, este logro también es suyo, los amo papis.

Deseo expresar mi admiración y agradecimiento a mi director de tesis, el profesor Carlos Eduardo Pérez Jiménez, que con su amplia experiencia y conocimientos me orientaron al correcto desarrollo y culminación con éxito de este trabajo.

A mi futuro esposo por ser el apoyo incondicional en mi vida, que con su amor y respaldo, me ayuda alcanzar cada uno de mis objetivos, gracias por tu paciencia y apoyo en los momentos de desesperación durante este proceso. A mis dos grandes amigas, que sin ellas el recorrido por la universidad no hubiese sido el mismo.

Finalmente, agradezco a cada uno de los pequeñines del área de diálisis del Hospital de Especialidades Pediátricas, por su aportación a esta investigación. A los que tuvieron que partir por esta enfermedad, los recordaré siempre.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN _____	6
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA _____	8
OBJETIVOS _____	11
OBJETIVO GENERAL.....	11
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
JUSTIFICACIÓN _____	12
CAPÍTULO I. METODOLOGÍA _____	14
1.1 ENFOQUE.....	14
1.2 MÉTODO	14
1.3 SUJETOS.....	16
1.4 PROCEDIMIENTO.....	18
1.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	18
CAPÍTULO II. LA IMPORTANCIA DE LA INFANCIA _____	20
2.1 ASPECTOS FUNDAMENTALES PARA UNA INFANCIA	20
2.2 COTIDIANIDAD EN LA VIDA DEL INFANTE	22
2.3 EN BUSCA DE RESPUESTAS _____	23
2.3.1 LA ENFERMEDAD Y LA FAMILIA	23
2.3.2 EL NIÑO ENFERMO.....	25
2.3.3 ¿A QUÉ NOS ENFRENTAMOS?	25
CAPÍTULO III. INSUFICIENCIA RENAL VISTA DESDE EL PACIENTE PEDIÁTRICO _____	28
3.1 INSUFICIENCIA RENAL	28
3.1.1 EL TRATAMIENTO ADECUADO	29
3.1.2 DIÁLISIS PERITONEAL.....	29
3.2 UNA ENFERMEDAD TRAE CAMBIOS	31
3.2.1 ¿QUÉ SUCEDE CON LA EDUCACIÓN DEL NIÑO?.....	32
3.2.2 DUELO.....	33
3.3 HOSPITALIZACIÓN: EL NIÑO, EL MÉDICO Y EL PSICÓLOGO _____	35
3.3.1 EL NIÑO HOSPITALIZADO	35

3.3.2 EL ROL DEL MÉDICO	36
3.3.3 PAPEL DEL PSICÓLOGO	38
CAPÍTULO IV. EL NIÑO HOSPITALIZADO: VIVENCIAS, RUPTURAS Y NUEVOS ENTORNOS _	40
4.1 CAMBIOS Y SENSACIONES	40
4.2 NUEVOS HÁBITOS.....	46
CAPÍTULO V. EXPERIENCIAS DESENCADENADAS POR LA ENFERMEDAD _____	52
5.1 PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD.....	59
5.2 POSIBLES CAUSAS.....	61
5.3 IMPORTANCIA DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD	62
CAPÍTULO VI. EL DESCONCIERTO DE LA ENFERMEDAD EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO __	65
6.1 EL DESCONCIERTO DE SU ENFERMEDAD _____	67
CAPÍTULO VII. LA “ESCUELITA” COMO FACTOR AMORTIGUADOR _____	73
CONCLUSIONES _____	76
REFERENCIAS _____	78

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de tesis tiene como principal objetivo analizar las experiencias que enfrentan los niños con insuficiencia renal en el Hospital de Especialidades Pediátricas del Estado de Chiapas. En concreto, busca identificar los obstáculos y riesgos que impiden la detección temprana de la insuficiencia renal en los pacientes pediátricos; conocer las afectaciones psicológicas que experimenta el paciente pediátrico debido a su condición de enfermedad; describir los cambios por los que atraviesa el paciente pediátrico con insuficiencia renal durante la enfermedad. Asimismo, identificar las faltas de los profesionales de la salud desde el testimonio del niño con insuficiencia renal.; todo ello desencadenado por las experiencias que surgen a partir de la condición de enfermedad.

De este modo, todo el planteamiento y desarrollo de esta tesis de investigación se fundamenta en una interrogante fundamental, ¿A qué experiencias se enfrentan los niños con insuficiencia renal del Hospital de Especialidades Pediátricas del Estado de Chiapas? Esta pregunta se genera a partir de la necesidad de conocer los efectos ya sea positivos o negativos que podrían surgir a raíz de este acontecimiento y de qué manera impacta en los diferentes aspectos de la vida del menor.

La importancia de estudiar este tema en particular radica en la escasa investigación que existe acerca de las experiencias que trae consigo esta condición de enfermedad, acarrea grandes cambios que pueden o no afectar a los pacientes pediátricos. Se hace hincapié en toda la investigación la vulnerabilidad que existe en esta población al tratarse de pacientes que se encuentran en sus primeras etapas de desarrollo.

En el primer apartado, se abordan las cuestiones metodológicas refiriéndose al enfoque cualitativo como el más adecuado para cumplir con el objetivo principal de esta tesis, lo que permite conocer el aspecto personal, las perspectivas y conceptos, produciendo datos descriptivos a través de las propias palabras de las personas e interacción con los informantes de un modo natural, profundizando aspectos vivenciales y emocionales. En este mismo apartado se define el método y las técnicas más acertadas, de esta forma, también se describe a la población en la que se basa este estudio, así como el procedimiento para realizar dicha investigación y el proceso de análisis de la información obtenida y en que se basó la elección de la información reportada en esta tesis.

En el siguiente apartado se introducen las bases teóricas que se requieren para comprender el sentido de esta investigación, exponiéndose temas fundamentales como lo son la insuficiencia renal, los efectos que desencadena la misma en distintos aspectos de la vida del menor, así como el papel que desempeñan los profesionales de la salud en esta experiencia tan impactante.

A lo largo del capítulo de análisis de resultados, se expone el análisis realizado a través del discurso emitido por los pacientes pediátricos entrevistados, en conjunto con la observación que se realizó durante todo el proceso de investigación de campo. A través de los apartados que contiene este capítulo, se abordan las distintas experiencias que atraviesan cada uno de los pacientes, desde su vida antes de la enfermedad hasta los cambios que ocurren después de su diagnóstico, así como vivencias que de no ser escuchadas, analizadas y presentadas en este estudio, continuarían en el desconocimiento.

De esta forma, el sentido final de esta tesis sugiere generar medidas preventivas e informativas alrededor de lo que implica esta enfermedad, tal como lo es el correcto y temprano diagnóstico, de esta forma, también se incluyen recomendaciones acerca de la importancia de brindar el informe de la enfermedad de manera adecuada al niño y a sus familiares, para que no tense la vida del niño, y a su vez, resaltar el papel que desempeñan los profesionales en psicología durante el proceso de enfermedad y entorno a los efectos que producen las experiencias relatadas por los pacientes, abordadas y analizadas en esta tesis.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En este apartado se reflexiona sobre la necesidad de abordar una problemática poco indagada como son las vivencias que trae consigo una condición de enfermedad en la población infantil, definiendo vivencia de acuerdo a la publicación de Fariñas, G. (1995) donde: “Según Vigotsky, es la unidad en que está representado el niño y de lo que este aporta (relación afectiva con el medio” (p. 1). Es decir, una vivencia es la experiencia concebida desde la perspectiva del menor y que contribuyen a configurar su personalidad. Es así como este estudio busca analizar las experiencias que desencadena la insuficiencia renal en la vida del menor, misma que trae consigo afectaciones psicológicas, refiriéndose a los efectos emocionales y afectivos que alteran al paciente pediátrico. Todo ello, ocasionado por los cambios que surgen a raíz de la condición de enfermedad.

En el Hospital de Especialidades Pediátricas (HEP) de Chiapas se cuenta con un registro de las 10 principales causas de la primera consulta, en donde se encuentran las enfermedades del sistema genitourinario como una de las principales. En el 2015, las enfermedades del sistema genitourinario se encontraba como la sexta posición dentro de las 10 principales causas de la primera consulta en este hospital (HEP 2015). Para el año 2018, el mismo padecimiento se encontraba en la tercera posición (HEP, 2018).

Dentro de las enfermedades del sistema genitourinario destaca la insuficiencia renal, que según la Radiological Society of North America (2019) explica que:

Los riñones están diseñados para mantener un equilibrio adecuado de líquidos en el cuerpo, remover los residuos y eliminar las toxinas de la sangre. Los riñones producen orina que se encarga de transportar estos productos de eliminación y el exceso de líquido. También producen hormonas que estimulan la producción de glóbulos rojos en la médula ósea y fortalecen los huesos. El término insuficiencia (renal) del riñón describe una situación en la que los riñones han perdido la capacidad de llevar a cabo estas funciones eficazmente (RSNA, 2019, p. 1).

Es evidente que, si se comparan los datos señalados anteriormente, las enfermedades del sistema genitourinario es una problemática que va en aumento, colocándose como la

tercera causa de morbilidad en consultas externas del Hospital de Especialidades Pediátricas en la entidad.

Con ello, aumentan los ingresos a servicios de diálisis peritoneal (DP), tratamiento empleado para este padecimiento, que de acuerdo con el Ministerio de Salud (2010): “es una alternativa de sustitución renal para los pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC). Permite depurar toxinas, electrolitos y eliminar líquido en pacientes (adultos y pediátricos) que sufren ERC terminal de distintas etiologías.” (Ministerio de Salud, 2010, p. 9).

Este tratamiento requiere una estancia permanente dentro del hospital, en donde se considera que esta situación extrae al niño de su medio habitual para ubicarlo en otro desconocido. El hospital es un ambiente inusual para el menor, convirtiéndose en una experiencia que altera su vida cotidiana y la de la familia debido a que existe una ruptura con su medio, lo aleja de su vida social, familiar, escolar, y que restringe además su tiempo libre. La propia enfermedad trae consigo alteraciones derivadas de los síntomas y efectos del tratamiento, por lo que el estado emocional en el que se encuentra el paciente pediátrico se ve afectado. No olvidemos que se tratan de pacientes pediátricos, que debido a su inmadurez física, mental y emocional, se define como una población vulnerable ante cambios tan impactantes como lo es una enfermedad de esta índole. Asimismo, se encuentran otras vivencias impactantes que no han sido consideradas, tal como experiencias que significan un obstáculo para la detección temprana de la enfermedad y que son analizadas como un factor de riesgo. Esta investigación es considerada un tema poco abordado por los profesionales de la salud, quienes desconocen las afectaciones psicológicas que el paciente pediátrico experimenta.

Al tomar en cuenta lo anterior, es razonable pensar en los servicios psicológicos que requiere ofrecer la institución hacia esta población, a partir de los efectos que trae consigo esta condición de enfermedad en ellos. Sin embargo, tal como se menciona en el Informe de Autoevaluación de la Dirección General HEP (2015):

En el Hospital de Especialidades Pediátricas, el primer lugar es ocupado por los Trastornos mentales y del comportamiento con 1,299 casos lo que representa el 12.0% del total de las consultas. La

puesta en marcha de la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil, en la cual se encuentra, como elemento a resaltar el Paidopsiquiatra. (p. 37).

Nuevamente en 2018, el Informe realizado por el HEP (2018) menciona que: “El primer lugar es ocupado por las neoplasias (C00-D48), que representan la primera causa de atención hospitalaria al registrarse 200 egresos de este tipo de enfermedades en el periodo, mismos que corresponden al 44.5%” (p. 54).

En ambos reportes se menciona que las enfermedades que ocupan el primer lugar son las que reciben mayor atención por la demanda que produce. Aunque se cuenta con personal de psicología clínica, es el servicio de tanatología el de mayor importancia en el hospital, este se centra en los servicios de hematología y quimioterapia ambulatoria, lo que resta importancia a los pacientes de diálisis en los que se basa esta investigación, de quienes se desconocen las experiencias que presentan los pacientes derivadas de la enfermedad y que pueden devenir en graves afectaciones a nivel emocional.

Se debe destacar, como anteriormente se ha mencionado, que las experiencias que trae consigo esta condición acarrear cambios en la vida de los pacientes pediátricos. Es por ello que es de importancia analizar lo que ocurre con los pacientes que reciben tratamiento por la insuficiencia renal infantil. En este sentido se plantea la pregunta de investigación: ¿A qué experiencias se enfrentan los niños con insuficiencia renal del Hospital de Especialidades Pediátricas del Estado de Chiapas?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Analizar las experiencias que enfrentan los niños con insuficiencia renal en el Hospital de Especialidad Pediátricas del Estado de Chiapas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar los obstáculos y riesgos que impiden la detección temprana de la insuficiencia renal en los pacientes pediátricos.

Conocer las afectaciones psicológicas que experimenta el paciente pediátrico derivado de su condición de enfermedad.

Describir los cambios por los que atraviesa el paciente pediátrico con insuficiencia renal durante la enfermedad.

Identificar las faltas de los profesionales de la salud desde el testimonio del niño con insuficiencia renal.

JUSTIFICACIÓN

Los motivos que llevaron a investigar las vivencias del paciente pediátrico con insuficiencia renal se centran en la indiferencia que existe ante esta población vulnerable.

A pesar de que las cifras emitidas por el Informe de Autoevaluación realizado por el Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas describen el aumento de ingresos por enfermedades genitourinarios en que la insuficiencia renal destaca, sigue siendo una enfermedad poco atendida a nivel psicológico, desconociéndose las experiencias a las que se enfrentan estos pacientes a su corta edad.

Hay que resaltar que se trata de pacientes que atraviesan por sus primeras etapas de desarrollo, acerca de esto la OEA (2010), menciona en su publicación que: “Los primeros años de vida son esenciales para el desarrollo del ser humano debido a que las experiencias tempranas perfilan la arquitectura del cerebro y diseñan el futuro comportamiento” (p. 7).

Se resalta entonces, la importancia que tienen las experiencias en estos primeros años, viéndose reflejados en los distintos aspectos de su vida actual y en etapas posteriores. No obstante, si se trataran de experiencias adversas, pudiera sugerir un efecto perjudicial en su desarrollo o vida a futuro.

La Academia Americana de Pediatría (AAP) menciona en su publicación que: “Las experiencias infantiles adversas ocurren con regularidad en niños de 0 a 18 años de todas las razas, clases económicas y regiones” (p. 2).

En otras palabras, los niños que se encuentran en estas primeras etapas de desarrollo son aún más propensos a que las experiencias desagradables les ocasionen efectos negativos en su etapa actual y a futuro. De esta forma, la misma publicación recalca que: “El niño que ha vivido experiencias adversas tiene más probabilidades de presentar problemas de aprendizaje y conducta.” (AAP, 2015, p. 2).

Estas experiencias adversas no sólo se refieren a los cambios por la enfermedad, los síntomas o efectos del tratamiento, también a todas aquellas vivencias que aún se desconocen por la falta de atención psicológica en esta población. Se desconocen otras perspectivas de las vivencias que ocasionan esta condición, que pasan desapercibidas pero que conllevan a un impacto significativo en estos pacientes.

Por ello, se considera esta investigación sumamente significativa porque permite analizar un panorama poco abordado por los profesionales de la salud, principalmente al rol de la psicología, buscando reevaluar la atención para minimizar los efectos psicológicos que se generan en el paciente pediátrico a partir de estas experiencias, así como las acciones pertinentes que deben brindar otras áreas implicadas. Los pacientes con insuficiencia renal del Hospital de Especialidades Pediátricas no son la única población beneficiada, sino también los pacientes de otras áreas que experimentan situaciones similares debido a su condición de enfermedad.

CAPÍTULO I. METODOLOGÍA

1.1 ENFOQUE

Para analizar las experiencias que enfrentan los niños con insuficiencia renal, esta investigación fue realizada bajo el enfoque cualitativo, que según Goetz y LeCompte (1998) mencionan que: “La investigación cualitativa es la que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas e interacción con los informantes de un modo natural” (p. 51). Se entiende entonces como aquella que permite conocer el aspecto personal, la vida interior, las perspectivas, creencias, conceptos, éxitos y fracasos, la lucha moral, los esfuerzos, que produce datos descriptivos a través de las propias palabras de las personas a través de la interacción con los informantes de un modo natural.

Otra concepción del enfoque cualitativo es la referida por Taylor y Bogdan (1998) quienes llegan a la conclusión que: “El objetivo de la investigación cualitativa es el de proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven” (p. 40).

En este sentido, la investigación se basó en este enfoque debido a que se busca profundizar en los aspectos vivenciales y emocionales de los participantes, siendo este enfoque el más apegado a este estudio.

1.2 MÉTODO

Se empleó como método de estudio a la hermenéutica que, como lo menciona Cárcamo (2005):

...debe ser entendida como el arte del entendimiento, a partir del diálogo. En palabras de Echeverría (1997:219): "el verdadero punto de partida de la hermenéutica, según Schleiermacher, arranca de la pregunta ¿cómo una expresión, sea ésta escrita o hablada, es entendida? La situación propia del entendimiento es la de una relación dialogal, donde hay alguien que habla, que construye una frase para expresar un sentido, y donde hay alguien que escucha (p. 206).

En otras palabras, se reconoce a la hermenéutica como el arte de interpretar lo que el sujeto busca transmitir, tal como lo describe Packer (1985): "Intenta describir y estudiar los fenómenos humanos significativos de manera cuidadosa y detallada, basada en la compensación práctica" (p. 3).

Desde esta lógica, la hermenéutica es el método más apropiado para el estudio de la acción humana que por la actividad de reflexión e interpretación, permite dar sentido a las vivencias que atraviesa la población infantil, misma que comparte un estilo de vida similar, a quienes los aqueja la misma problemática y además, comparten un sitio en común.

1.3 TÉCNICAS

Para la recopilación de información son necesarios una serie de procedimientos o técnicas dentro de la investigación. En su publicación, Ortiz, Oviedo y Oviedo (2013) definen técnica como: "El conjunto de reglas y operaciones que orienta al investigador en la aplicación de los métodos" (p. 6). En otras palabras, las técnicas facilitan el proceso para llegar al objetivo de esta investigación, dándole credibilidad y soporte.

De acuerdo a lo anterior, se realizó un trabajo de campo en el escenario natural del fenómeno a investigar, en este caso el Hospital de Especialidades Pediátricas, a partir de la observación participante, cuyos registros se realizaron en la convivencia y estadía regular con los participantes en ese espacio, con el fin de conocer sus actividades y forma de vida a través de una continua interacción con ellos dentro del hospital.

En palabras de Goetz y LeCompte (1998) mencionan que:

La observación participante se refiere a una práctica que consiste en vivir entre la gente que uno estudia, llegar a conocerlos, a conocer su lenguaje y sus formas de vida a través de una intrusa y continuada interacción con ellos en la vida diaria. (p. 5).

La observación participante es aquella en la que el observador participa de manera activa dentro del grupo que se estudia; se identifica con él de tal manera que el grupo lo considera uno más de sus miembros. Es decir, el observador tiene una participación tanto externa, en cuanto a actividades, como interna, en cuanto a sentimientos e inquietudes.

Otra técnica empleada fue la entrevista, que en un sentido general, se entiende como una interacción entre dos personas, planificada y que obedece a un objetivo, en la que el entrevistado da su opinión sobre un asunto y el entrevistador recoge e interpreta esa visión particular. La entrevista aplicada es la del tipo no estructurado, que de acuerdo al Manual de Entrevista por Competencias del Servicio Nacional de Empleo de Guerrero (SNEGRO) dicta que la entrevista no estructurada no requiere un plan de acción previo, sólo se basa en expectativas (SNEGRO, 2008). De acuerdo con lo expresado, al utilizar este tipo de entrevista, se logró obtener un mayor panorama y control sobre la información que se deseaba obtener, por medio de preguntas abiertas, que permite que el entrevistado se exprese libremente.

La observación durante la convivencia diaria, fue una segunda mirada, que dio lugar a mayor profundidad en la comprensión de las vivencias que han experimentado a lo largo de su estancia en el Hospital Pediátrico.

1.3 SUJETOS

Se trabajó con 6 pacientes pediátricos, quienes brindaron información para los resultados de esta investigación, entre ellos se encuentra Juan Carlos de 15 años de edad, perteneciente a Ciudad de Hidalgo, quien ha estado hospitalizado por un año y medio. Laura es otra de las pacientes, originaria de Jaltenango, ella tiene 16 años de edad y lleva dos meses en el hospital desde que comenzó con el tratamiento, sin embargo, desde los nueve años se

encontraba en la búsqueda de atención médica, por lo que inició este proceso desde siete años atrás. Andrea de 13 años de edad, originaria de Ciudad Hidalgo, comenzó su estadía con apenas un mes en el hospital. Cristofer es otro de los participantes en la investigación, tiene 16 años y es originario de Tapachula y tiene año y medio que recibe el tratamiento en el hospital. También se encuentra Yuliana, tiene 15 años de edad, es originaria de Escuintla y es la paciente con más estancia en el hospital con ocho años de tratamiento. Luis Armando de 11 años de edad, oriundo de Frontera Comalapa lleva dos años bajo tratamiento de diálisis.

Estos pacientes comparten características, entre las cuales ser parte de manera permanente, del área de diálisis del Hospital de Especialidades Pediátricas; es decir, desde su llegada al hospital han permanecido en este, recibe su tratamiento sin interrupciones y sin regresar a vivir a su comunidad. Proceden de municipios aledaños a la capital del estado de Chiapas en donde se encuentra dicho hospital, comparten características como la condición de enfermedad (insuficiencia renal) y forman parte del programa educativo “Sigamos Aprendiendo en el Hospital” que tiene como principal objetivo combatir el rezago educativo por enfermedad en niñas y niños, a su vez, responde a las necesidades de educación que surgen a partir de esta condición. Dicho programa está integrado por un equipo multidisciplinario, conformado por una maestra, dos maestras de educación especial, una psicóloga, dos pedagogos y una maestra de inglés, quien presta su servicio social.

A esta población, el Hospital de Especialidades Pediátricas los considera niños; aunque visto desde las teorías de desarrollo se encuentran en la adolescencia, en este estudio se les considera de esta forma desde la perspectiva biológica y cognitiva, que por sus características previamente evaluadas, sugieren encontrarse en una etapa infantil.

El equipo multidisciplinario del programa educativo Sigamos Aprendiendo en el Hospital, realizan entrevistas y evaluaciones que permiten asignar al paciente en el nivel educativo en el que se debe encontrar, siendo el nivel primaria el predominante. Ambos aspectos son tomados en cuenta por la institución, misma que lleva por nombre pediátrica debido a su población, para brindarles sus servicios. El hospital realiza festejos todo el año, como el día del niño, el festival de la primavera, día de muertos, navidad, entre otros; cada

una de estas celebraciones se caracteriza por el ambiente infantil que envuelve a los pacientes, rodeados de juguetes, payasos, juegos y dulces (de acuerdo a su dieta), que conservan la esencia e identidad infantil de los individuos.

1.4 PROCEDIMIENTO

Con la autorización del programa “Sigamos aprendiendo en el Hospital”, se realizó el acercamiento con los pacientes del área de diálisis, en que como parte de sus funciones, los niños acuden a la “escuelita” para realizar distintas actividades. Durante el tiempo que estaban en ella, o mientras recibían su tratamiento, se permitió la aplicación de entrevistas, algunas veces se obtuvo información por medio de actividades manuales con el uso de la audiograbación, otras veces mientras se encontraban en los pasillos del hospital y se platicaba con ellos de manera informal, como se realiza con cualquier amigo, como parte del ambiente de convivencia que se creó con los pacientes.

Se analizó la información recabada en la entrevista por medio de las audiograbaciones, fue un proceso en el que a través de las visitas a campo, verdaderamente se llegó a comprender mejor las vivencias que los niños y adolescentes habían relatado durante la misma.

1.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Para el análisis de la información se realizó la transcripción de las audiograbaciones previo consentimiento informado tanto de las autoridades del Hospital de Especialidades Pediátricas como de los pacientes pediátricos entrevistados, de esta forma, se mantiene la confidencialidad de cada uno de los participantes. Las transcripciones se realizaron apeándose totalmente al discurso emitido por los pacientes entrevistados, dichas

transcripciones permitieron ampliar aún más el panorama, poniéndole más atención a las vivencias, no solo por el discurso sino por la observación.

Posteriormente, estas transcripciones fueron analizadas bajo el método de categorización abierta por codificación ascendente, con el fin de agrupar los indicadores psicológicos encontrados; es decir, se realizó una lectura cuidadosa en que se marcaron líneas y párrafos en los cuales se identificaron semejanzas entre los contenidos informativos, mismos que fueron ordenados en categorías de análisis, asignándoles un nombre de acuerdo al contenido que compartían.

Consecutivamente, estas categorías que anteriormente habían sido nombradas, nuevamente fueron asociadas. Se decidió agrupar en un primer paso de acuerdo a la relación que mantenían entre ellas, por ello, se crearon metacategorías; si no existía relación con alguna de ellas, simplemente se dejaban solas. Una vez más, se les otorgó un nombre a cada uno de estos grupos de categorías de acuerdo a la idea que mantenían en común. En un segundo paso, estas metacategorías fueron ordenadas mediante un criterio de importancia, considerándose un orden que fuera entendible para el lector.

Estas metacategorías fueron agrupadas en redes semánticas, se ordenaron de acuerdo a la relación mantenida conforme al análisis realizado de ellas, mismas que a su vez contienen citas de los pacientes pediátricos. Estas citas son analizadas nuevamente para poder ser ordenadas por un criterio de importancia.

Finalmente, se expone la información de la investigación realizada; incluyendo las redes más significativas a la investigación.

CAPÍTULO II. LA IMPORTANCIA DE LA INFANCIA

En este capítulo se abordan los elementos que conforman una buena infancia, tal como lo es la familia, las relaciones sociales, la escuela y el juego, se hace hincapié en la importancia fundamental de cada una de ellas para el desarrollo del niño. Se resaltan diversos elementos que integran la infancia, aspectos como la cotidianidad de la misma; es decir, destacar lo que un niño normalmente realiza en este período de vida, así como la función primordial que esta cotidianidad cumple; pero sobre todo, se plantea reconocer a la infancia como etapa esencial para la plena evolución y maduración personal.

2.1 ASPECTOS FUNDAMENTALES PARA UNA INFANCIA PLENA

La infancia es una de las etapas más importantes de la vida, pues es decisiva en el desarrollo, tal como lo indica Jaramillo (2007): “Esta primera etapa es decisiva en el desarrollo, pues de ella va a depender toda la evolución posterior del niño en las dimensiones motora, lenguaje, cognitiva y socioafectiva, entre otras” (p. 110).

Lo que alude la importancia de vivir esta etapa lo más provechoso posible, pues marcará de manera significativa la vida de adultos. Vivir una infancia plena es sinónimo de bienestar durante ella, lo que se le asocia a la familia, al juego, la escolarización y la relación con sus iguales; siendo imprescindible para su plena evolución y maduración personal.

La familia es el elemento más influyente y significativo en la vida de un niño; juega un papel importante a nivel personal, emocional y socio-afectivo, mediante las muestras de afecto, valoración y aceptación, lo que le procura en el niño un desarrollo óptimo de su personalidad y su integración a la sociedad.

Tal como lo menciona Jaramillo (2007), en su publicación: “Es necesario darle la importancia y reconocer su carácter de conciencia social, porque ella transita entre agentes socializadores; la familia, como primer agente socializador y la escuela, como segundo agente en estos tiempos” (p. 111).

Es así que las familias son fundamentales para que los niños y niñas reciban una educación basada en el afecto y desarrollen habilidades, se integren y se desarrollen mejor dentro de la sociedad.

Otro aspecto fundamental en esta etapa es el juego infantil, que de acuerdo con Gómez (2011) se define como: “Una actividad placentera, libre y espontánea, sin un fin determinado, pero de gran utilidad para el desarrollo del niño” (p. 5).

Se considera al juego como un elemento fundamental para el desarrollo del niño, pues contribuye al perfeccionamiento de habilidades sociales como la comunicación y trabajo en equipo, la imaginación, creatividad, afectividad, entre otras habilidades indispensables para el aprendizaje y para su desarrollo integral.

El juego caracteriza la etapa de la niñez, convirtiéndose en una particularidad en esta población, considerándose entonces, uno de los aspectos esenciales para una infancia beneficiosa, resultando una actividad creativa natural, necesaria y vital.

La familia es el primer medio de socialización de los niños, sin embargo, es necesario en determinado momento para el infante abrirse paso a un nuevo contexto, la escuela. Es entonces la escuela, un elemento fundamental para una infancia plena. García (S. F.) considera a la escuela en su publicación como primordial para su desarrollo integral. Al incorporarse a la escuela podrá interactuar con niños de su edad y encontrará un nuevo entorno que estimula otras capacidades, no sólo a nivel cognitivo, también social y emocional.

En este sentido, la escuela se convierte en un ámbito de influencia positiva para el desarrollo de dichas estructuras y habilidades que están en plena formación y maduración,

para alcanzar los máximos logros potenciales de este desarrollo, que posibilite un individuo pleno para la integración social.

Otro aspecto primordial para su pleno desarrollo es la relación establecida con sus pares, Jaramillo (2007) expresa que:

En ese mismo orden, una de las necesidades de los seres humanos y muy especialmente de los niños y niñas pequeños es tener las condiciones donde puedan relacionarse con otros de su misma edad y mayores, donde además se les dé oportunidad para experimentar situaciones y sentimientos que le den sentido a su vida y de esta manera reencontrar y reconstruir el sentido como experiencia vivida y percibida, condiciones necesarias en una comunidad (p. 111).

Es por ello, que en esta etapa el niño disfruta de jugar, correr, saltar, de poder ir a la escuela y convivir con sus amigos, poder salir a pasear con su familia, disfrutar del sabor dulce de las golosinas, siendo estas actividades parte de su vida cotidiana.

2.2 COTIDIANIDAD EN LA VIDA DEL INFANTE

La cotidianidad es considerada como el centro tanto de la vida familiar como personal, cumple una función estabilizadora tanto en condiciones de transición como de estrés. Para los niños, las actividades cotidianas en palabras de Migliorini, Cardinali y Rania (2011):

Resulta un elemento necesario para la comprensión del desarrollo de las relaciones y de los procesos de adaptación. Esto se evidencia en modo particular en las rutinas familiares a través de las cuales las experiencias de los varios componentes se organizan en formas recurrentes, estables y compartidas. La familia, en efecto, puede ser considerada una fuerza estabilizadora que crea reglas de comportamiento, rutinas y rituales de la vida en común para evidenciar claramente las expectativas respecto de sus componentes y delimitar lo que se considera aceptable de los mismos (p. 185).

En la vida de un niño, las rutinas cotidianas adquieren gran importancia al brindarles seguridad, confianza y autoestima, mismas que crean en ellos sentimientos de responsabilidad, volviéndolo más autónomos e independientes.

Es por todas estas razones, que se considera a la infancia una etapa vital que merece importancia y atención. No obstante, existe un acontecimiento que llega a cambiar toda esta cotidianeidad que existe en la vida de un niño, es impredecible y trascendente para el pequeño y su familia, llamada enfermedad.

2.3 EN BUSCA DE RESPUESTAS

En este apartado se discuten elementos referentes a la condición de enfermedad, que definen al padecimiento como la condición que acompaña al paciente pediátrico. Es así como se destacan los efectos que surgen a partir de ella tanto en el pequeño como en su familia quienes también sufren cambios a raíz de este acontecimiento, resalta además, el papel que cumple e la familia como sostén para el niño enfermo. Igualmente, se señalan los cambios que ocurren después de que se desencadena esta situación de enfermedad, así como algunas situaciones relacionadas a nuevas experiencias a las que se enfrentan.

2.3.1 LA ENFERMEDAD Y LA FAMILIA

Fernández (2011) define a la enfermedad como: “Una condición que 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” (Fernández, 2011, p. 2).

La aparición de una enfermedad trae consigo una serie de cambios que producen una situación de vulnerabilidad familiar, que demanda un consecuente soporte en diversos aspectos como el económico, psicológico y social, lo que requiere una respuesta adecuada no sólo para el enfermo sino para toda la familia.

Para una persona adulta, la enfermedad produce desajustes tanto en su personalidad como en su manera de relacionarse, todo ello a pesar del desarrollo para un procesamiento adecuado de la enfermedad y de las respuestas adaptativas ante las implicaciones que tendrá el enfrentar este proceso.

Cuando un niño enferma, no cabe duda que se trata de una experiencia aún más complicada, pues aun no es capaz de analizar y asimilar de manera adecuada esta condición. Es por ello, que la familia cumple un papel fundamental en este proceso.

Silver, Kempe, y Bruyn (1985) refieren que: “Desde el enfoque sistémico se ve a la familia como un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales. Los miembros establecen lazos y relaciones entre sí por encima de las particularidades de cada uno” (p. 264). Es decir, se puede hablar de la familia como un sistema cuando los diferentes componentes individuales articulados entre sí, buscan un mismo objetivo, en este caso la recuperación o mantención de la salud del niño. La familia como sistema conlleva a un vínculo en donde un miembro tiene gran influencia sobre el otro, por lo que la condición de enfermedad provoca consecuencias en toda la familia.

La enfermedad, trae cambios en la familia como el sistema que es, esto lo explican Silver, Kempe, y Bruyn (1985):

Las dificultades se pueden analizar a partir de factores internos y externos. Los internos, en este caso la familia, se refieren a las relaciones, interacciones, crisis y cambios que se producen en los diferentes miembros en particular, y en la familia como un todo, cuando un niño sufre una enfermedad invalidante, crónica, o de larga rehabilitación. Los externos formados por el conjunto de circunstancias y opciones presentes en la sociedad, con relaciones directas sobre los factores internos, tales como las instituciones de salud, organizaciones, escuelas y otros (p. 263).

En este sentido, la presencia de una enfermedad ocasiona cambios en la interacción y manera habitual de relacionarse entre los miembros, así como los hábitos, rutinas y todo aquello que forma parte de su cotidianidad para ajustarse a la enfermedad, lo que produce un reacomodo en la vida de la familia.

Por ello, se habla de la enfermedad como una situación crítica, que si bien vulnera a la familia, para el niño es aún más difícil debido a su falta de desarrollo para enfrentar esta situación, tal como lo expone Fernández (2011) en su investigación:

En el niño, aún en desarrollo, los sistemas biológicos y psíquicos no han alcanzado su madurez y por tanto son más frágiles. Desde el punto de vista social el niño y

adolescente se encuentran en un momento en el cual, respectivamente, deben, aprender o ejercitar las habilidades para la inserción social (p. 2).

Frente a la enfermedad, se presume una crisis en el organismo humano pues no sólo se trata de la pérdida de salud, sino también de adaptación.

2.3.2 EL NIÑO ENFERMO

La condición de enfermedad genera una situación crítica, que en ocasiones requiere el ingreso hospitalario, con ello la integración del niño en un nuevo entorno. Esto constituye una nueva fuente de tensiones y conflictos que se añaden a las ya existentes por su enfermedad.

Cuando la hospitalización es necesaria, la vida cotidiana se interrumpe para ser insertado en un entorno desconocido, donde las dificultades propias de la enfermedad como los síntomas y tratamientos producen malestar y dolor; mientras que, la misma hospitalización genera una experiencia estresante por la incorporación de conocimientos nuevos y la adaptación a nuevas situaciones.

En consecuencia a esta condición, López y Álvarez (1995) menciona que:

El niño debe adaptarse a cambios físicos (suscitados por el tratamiento, una intervención quirúrgica, la inmovilización, etc.) y a nuevas costumbres que configuran un diferente estilo de vida (tipo de alimentación, horarios, sueño, tratamientos medicamentos, etc.), y que frecuentemente se oponen y contradicen frontalmente sus personales y bien establecidas rutinas (p. 236).

Está claro que no sólo se enfrenta a cambios físicos originados por la misma enfermedad, el tratamiento o a cambios del contexto, sino también a nuevos hábitos, cuidados, alimentación, rutinas, etcétera; que generan preocupación y estrés. Estos cambios se abordarán a detalle más adelante.

2.3.3 ¿A QUÉ NOS ENFRENTAMOS?

Se ha planteado el impacto que tiene una condición de enfermedad sobre la familia y el niño, así como lo difícil que es este proceso, más aun si se trata de una enfermedad que requiere hospitalización, pero, ¿cómo es el proceso que viven las familias ante lo que acontece con el niño?

Es importante aclarar que los pacientes pediátricos en los que se basa esta investigación, son originarios de distintas comunidades del estado de Chiapas, donde no tienen hospitales cercanos, por lo que tienen que desplazarse para acercarse a un médico y además comprar sus medicamentos por la falta de insumos en los hospitales. De acuerdo con Coello (2019) de los siete billones de personas que hay en el mundo, cerca de cinco billones no tienen acceso a la salud en menos de 24 horas para una atención médica. Desafortunadamente, Chiapas es uno de los estados que cuenta con poblaciones en donde sus habitantes viven en extrema pobreza y no cuentan con este servicio básico, convirtiéndose en una población que recurre a las prácticas alternativas.

National Central for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM, 2011), define a la medicina alternativa como: “Un campo muy amplio y en constante evolución. El NCCAM define la medicina complementaria y alternativa como un conjunto de sistemas, prácticas y productos que, en general, no se consideran parte de la medicina convencional” (NCCAM, 2011, p. 1).

Este campo incluye el uso de hierbas, productos botánicos y otros productos naturales; muchos de estos productos son de venta libre. Las prácticas de medicina complementaria y alternativa suelen agruparse en categorías amplias, como productos naturales, medicina de la mente y el cuerpo, así como prácticas de manipulación y basadas en el cuerpo.

Es conveniente resaltar, que en México se considera una práctica tradicional indígena que tiene sus raíces en profundos conocimientos sobre la salud y la enfermedad que estos pueblos han acumulado a través de su historia.

Estas prácticas, según indica Instituto Nacional de los Pueblos Indígenas (2001): “Son fundamentados en una interpretación de la salud y enfermedad de origen prehispánico, que ha incorporado elementos provenientes de otras medicinas, como la medicina antigua española, africana y en menor medida por la interacción de la propia medicina occidental” (p. 1).

Estas prácticas ancestrales se mantienen vigentes en nuestros días en todas las regiones de Chiapas, en donde se encuentran fuertemente arraigadas como parte de su

cultura e identidad. Es por ello, que los pobladores recurren con normalidad a estas prácticas; sin embargo, al tratarse de una enfermedad, puede llegar a convertirse en un obstáculo para el correcto y preciso diagnóstico, como es el caso de estos pacientes.

Estas prácticas fueron utilizadas para tratar malestares que pasaron desapercibidos, logran desaparecer los síntomas de manera temporal; sin embargo, esta situación complica aún más la detección temprana de la enfermedad, debido a que se deja pasar más tiempo, lapso en que los síntomas se complican, lo que provoca la búsqueda urgente de atención médica fuera de la comunidad. Desgraciadamente, en todos los casos analizados en la investigación ocurre esta misma situación, en donde se llega en calidad de urgencia al centro médico, donde les realizan estudios que indican padecer una enfermedad crónica llamada insuficiencia renal, misma que los pacientes pediátricos y sus familias desconocen por completo.

Por estos motivos, se considera a la falta del servicio médico como el factor de riesgo para el correcto y temprano diagnóstico; situación que impide el inmediato tratamiento. Ante esta carencia, la familia recurre a las prácticas de medicina complementaria y alternativas propias de las distintas comunidades de Chiapas.

CAPÍTULO III. INSUFICIENCIA RENAL VISTA DESDE EL PACIENTE PEDIÁTRICO

Este capítulo busca definir algunos de los conceptos referentes a la condición de insuficiencia renal, a partir de los cambios experimentados en el cuerpo del menor. Se mencionan algunos de los tratamientos que existen para esta enfermedad y posteriormente, al tratamiento en el cual se someten. Además, este hace referencia a algunos de los cambios a los que se tiene que enfrentar el paciente como efecto de esta condición.

3.1 INSUFICIENCIA RENAL

La insuficiencia renal es una de las principales enfermedades que aquejan a la población infantil de México, de acuerdo con la Radiological Society of North America (2019):

Los riñones están diseñados para mantener un equilibrio adecuado de líquidos en el cuerpo, remover los residuos y eliminar las toxinas de la sangre, produciendo orina que se encarga de transportar estos productos de eliminación y el exceso de líquido. El término insuficiencia (renal) del riñón describe una situación en la que los riñones han perdido la capacidad de llevar a cabo estas funciones eficazmente (p. 1).

En otras palabras, los riñones disminuyen su capacidad o dejan de filtrar desperdicios del cuerpo apropiadamente, lo cual puede ocasionar el incremento de desperdicios y sustancias tóxicas en la sangre. Todo esto puede deberse tanto a enfermedades hereditarias, malformaciones congénitas, cuando los riñones no se desarrollan o no funcionan adecuadamente o infecciones de las vías urinarias.

Cuando esto ocurre, comienzan los primeros síntomas como fiebre, náuseas, dificultades para dormir, falta de apetito, pérdida de energía, hipo, hinchazón alrededor de los ojos, rostro, pies y tobillos. Los niños comienzan a experimentar ardor al orinar,

dificultad en controlar la orina e incluso enuresis; además de tensión arterial alta, que los niños expresan como fatiga o cansancio, así como palidez y mareos que cada vez se vuelven más recurrentes.

Desafortunadamente, estos síntomas comúnmente suelen pasar desapercibidos debido a que se pueden confundir por algo no tan grave, como infecciones del estómago o simple cansancio. Esta enfermedad se desarrolla de manera silenciosa, sobre todo para esta población de niños que no cuentan con los servicios médicos necesarios, evolucionan a tal grado en que necesitan urgentemente la atención y el tratamiento más adecuado.

3.1.1 EL TRATAMIENTO ADECUADO

Es bien sabido que cada enfermedad requiere de atenciones, cuidados y tratamientos específicos, y que estos son primordiales para la mejora de salud en el paciente. El médico busca siempre el tratamiento más adecuado para el enfermo, con el fin de beneficiar su salud; sin embargo, su esfuerzo no sirve de mucho si el paciente no colabora en su recuperación. De esta forma, un tratamiento tendrá los mejores resultados cuando el médico y el paciente se encuentran comprometidos en este proceso.

En una enfermedad como lo es la insuficiencia renal, el tratamiento se elegirá según la fase en la que se encuentra el paciente, la cual depende de la presencia de daño renal, así como de otros aspectos que el especialista determina. Los dos tratamientos para tratar esta enfermedad, reciben el nombre de diálisis y trasplante de riñón, este último es considerado un tratamiento y no una cura, pues no elimina la condición de enfermedad de inmediato. Respecto a la diálisis, se pueden realizar dos tipos de diálisis diferentes: hemodiálisis y diálisis peritoneal. Esta investigación se centrará en el tratamiento de diálisis peritoneal, utilizado por todos los pacientes pediátricos en los que se basa este estudio.

3.1.2 DIÁLISIS PERITONEAL

Este tratamiento es al que recurren los pacientes pediátricos en los que se basa la presente investigación, por ello, es importante dejar en claro de lo que se trata este procedimiento, la

National Kidner Foundation (2006) refiere que: “La diálisis peritoneal (DP) es un tratamiento para personas que tienen insuficiencia renal. La insuficiencia renal es el quinto estadio de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC)” (KNF, 2006, p.2).

Este tratamiento es requerido cuando los riñones ya no eliminan suficientes desechos de la sangre ni el exceso de líquido corporal, y estos se comienzan a acumular causando problemas de salud, por lo que se necesita sustituir esta acción natural, para lograr esto KNF (2006) explica la función del tratamiento al mencionar que:

Se coloca en el abdomen un tubo flexible llamado catéter mediante un procedimiento de cirugía menor. El catéter permite que se conecte fácilmente a un tubo especial que posibilita el ingreso de dos a tres cuartos de líquido de lavado dentro del abdomen. Este líquido de lavado se denomina dializado. El dializado tarda aproximadamente 10 minutos en llenar el abdomen. Al finalizar el llenado, el catéter se tapa para que no haya pérdidas (p. 4).

La denominada membrana peritoneal actúa como filtro natural, permite que el exceso de líquido y los residuos que se encuentran en la sangre pasen al líquido de lavado. Al mismo tiempo, la pared del abdomen impide la salida de elementos que son importantes y necesarios para el cuerpo como es el caso de los glóbulos rojos y los nutrientes.

En el Hospital de Especialidades Pediátricas, el paciente ingresa al área de diálisis donde le hacen el procedimiento descrito anteriormente, debe permanecer con la bolsa de diálisis por dos o más horas, según la contextura física del menor y la cantidad de residuos a extraer, además del contenido de dializado de la bolsa. Luego de transcurrido este lapso, se extrae el líquido de lavado del cuerpo y se coloca en una bolsa vacía, la bolsa se desecha. Este procedimiento requiere mucho cuidado por la higiene que se debe mantener, por ello es realizado por las enfermeras, aunque en el caso del Hospital Pediátrico de Chiapas, el familiar encargado del paciente recibe un curso de capacitación para llevarlo a cabo en el caso de ser necesario. Después de esto, se repite el proceso de ingreso y extracción una determinada cantidad de veces al día con ayuda de un dializado nuevo, el proceso de sustitución de las bolsas de dializado se denomina intercambio.

Existen casos en los que permiten regresar eventualmente al niño a su lugar de origen por un fin de semana, bajo las indicaciones específicas del profesional que les atiende. Por ello, como se mencionó anteriormente, los cuidadores reciben capacitación de este proceso para realizarlo en el hogar, en el trabajo o mientras se está de viaje, el cual puede durar muchas horas.

Existen subtipos de diálisis peritoneal, dependiendo la forma en que se realice, la National Kidner Foundation (2006) menciona que las más importantes son:

Diálisis peritoneal continua ambulatoria: DPCA, se encarga de realizar los intercambios tres o cuatro veces al día.

Diálisis peritoneal automatizada (DPA). Con la DPA, una máquina denominada cicladora realiza los intercambios automáticamente mientras usted duerme. Tal vez necesitará además un intercambio durante el día si su función renal continúa desmejorando (p. 6).

Los niños del Hospital de Especialidades Pediátricas cuentan con un área de diálisis y hemodiálisis, en el área de diálisis existen muy pocos espacios para realizar el intercambio de dializado que requieren los pacientes, algunos de ellos tienen que ir al área de hemodiálisis donde se encuentran 4 máquinas cicladoras para realizar la DPA. De esta manera, es como los pacientes pediátricos que requieren más intercambios en el día, son los que utilizan la máquina cicladora.

3.2 UNA ENFERMEDAD TRAE CAMBIOS

La insuficiencia renal, como todas las enfermedades, conduce a grandes cambios en la vida del pequeño, no sólo al nuevo entorno, sino de diversos cuidados y hábitos. Bajo esta condición, es primordial seguir rigurosamente el cuidado nutricional, mismos que se enuncian por la National Kidner Foundation (2006):

Obtener los nutrientes adecuados y equilibrar los líquidos es tan importante para su salud como recibir la cantidad justa de diálisis. Un nutricionista profesional de su centro de diálisis le ayudará a elaborar su dieta para asegurarse de que ingiera la cantidad adecuada de proteínas, calorías y demás nutrientes importantes. También puede ser necesario que limite la cantidad de sodio (sal) que ingiere, tome suplementos alimenticios (p. 11).

Está claro que, para la mejora del niño es necesario incorporar una dieta adecuada no sólo para asegurar un correcto patrón de crecimiento y desarrollo, sino para corregir anomalías metabólicas y disminuir toxicidades asociadas a la enfermedad y por supuesto, favorecer su recuperación.

Es necesario seguir cada una de las indicaciones del equipo multidisciplinario integrado por médicos, enfermeras, nutriólogas, trabajadoras sociales, etcétera, cada uno centrado en sus cuidados, principalmente ante los factores perjudiciales para el desarrollo y progresión del daño renal, tal como lo es la peritonitis, el mayor factor de riesgo ante esta enfermedad.

National Kidner Foundation (2006) en su publicación se refiere a la enfermedad como: “Una infección del peritoneo o pared del abdomen. La peritonitis se produce cuando ingresan gérmenes en la cavidad peritoneal a través del catéter. Puede tratarse con antibióticos, pero es importante recibir tratamiento sin demora” (p. 12).

La peritonitis trae consigo complicaciones que requieran el retiro del catéter; además de la pérdida de la función de la membrana peritoneal, de esta forma, suele ser la principal causa de transferencia a hemodiálisis. Esta condición también puede desarrollar abscesos abdominales, con ello la descompensación de enfermedades cardiovasculares y por último, la muerte. En relación a lo anterior, la peritonitis es considerada la principal causa de morbilidad y mortalidad asociada al tratamiento de diálisis.

3.2.1 ¿QUÉ SUCEDE CON LA EDUCACIÓN DEL NIÑO?

Al existir una ruptura entre el niño y su entorno habitual, está claro que también existe separación con el ámbito escolar por un tiempo indeterminado. En el Hospital de Especialidades de Chiapas existe un programa llamado “Sigamos Aprendiendo” cuya finalidad es responder a las necesidades de educación e instrucción de quienes viven en condición de enfermedad. García (S. F.) menciona que:

Los Programas de Atención Educativa a estos niños y niñas, suponen el compensar y prevenir el ausentismo escolar obligado por su enfermedad, intentando adaptar los materiales, contenidos y recursos a las necesidades de cada niño o a las posibles limitaciones de su enfermedad (p. 3).

La escuela es el segundo medio de socialización y desarrollo del niño, el primero es la familia. De ahí surge la existencia de estos programas educativos que normalicen la escolarización del paciente infantil o adolescente dentro del hospital, un centro docente con apoyos educativos y atención domiciliaria. En el Hospital de Especialidades Pediátricas,

existe un área llamada por todos como “la escolita” que cuenta con mobiliario y material escolar, así como apoyo de maestras, maestras de educación especial y psicólogas, con el objetivo de evitar el rezago educativo, fomentar el autocuidado de los pacientes sensibilizándolos sobre su enfermedad, lograr su independencia y contribuir en las necesidades psicológicas, para favorecer su desarrollo.

Además para contribuir a que la adaptación al nuevo entorno sea más sencillo, pues debido a los cambios originados por la enfermedad, los niños se enfrentan a un proceso interno que trae consigo alteraciones, llamado duelo.

3.2.2 DUELO

Es evidente que una enfermedad implica cambios de hábitos y otros aún más trascendentes, pues el tratamiento demanda su estancia en el hospital al requerir de toda su energía y tiempo cuando se recibe la diálisis y los cambios de bolsa que esto requiere. Su permanencia en el hospital es una situación complicada e impactante para su corta edad, pues hay que resaltar que los pacientes tienen edades de entre los cuatro y 16 años.

Algunos de los niños, sobre todo los de mayor edad son conscientes del alto riesgo en el que se encuentra su vida, por ello, es natural que experimenten miedo, preocupación, entre otras emociones que forman parte del duelo ante su enfermedad. El duelo es un proceso normal que Gabaldón (2006) define como: “El conjunto de reacciones emocionales y sociales ante una pérdida real o simbólica (...), es un término que etimológicamente proviene del latín *dolus* (dolor) y tiene diversas acepciones según el diccionario de la RAE 1: 1. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento” (p. 344).

Ambas definiciones comparten que el duelo se presenta ante una pérdida, en este caso no sólo se pierde la salud, sino la cotidianeidad de la vida infantil. Esta pérdida está fuertemente vinculada con reacciones emocionales que se reflejan en distintos aspectos, que se muestran en la siguiente tabla (Gabaldón, 2006):

Tabla 1. Manifestaciones más comunes del duelo en el niño

Afectivas	Tristeza y aislamiento Ansiedad Irritabilidad y agresividad Disminución de la autoestima Conductas regresivas Hiperactividad
Somáticas	Insomnio Pérdida de apetito Molestias gástricas y abdominales Cefaleas
Alteraciones sociales y educativas	Aislamiento social Desadaptación escolar Disminución del rendimiento escolar
Manifestaciones equivalentes a los adultos	Depresión Distimia Otros trastornos psicopatológicos

Fuente:Gabaldón (2006, p. 346).

Es necesario hacer hincapié en el contraste del duelo que vive un adulto con el de un niño, pues estos últimos tienden a expresar su tristeza más con el cuerpo, ya sea en el lenguaje corporal, en el juego o en el comportamiento, principalmente con sus padres. Este proceso suele ser más difícil de sobrellevar, debido a la fragilidad en sus mecanismos de defensas, encontrándose vulnerables para enfrentar y asimilar su enfermedad con autoconfianza, siendo más difícil la adaptación a esta nueva condición. En este sentido, es importante proporcionar apoyo al menor para que atraviese esta etapa de la manera más provechosa posible, o al menos, lo suficientemente adecuado para garantizar su bienestar emocional.

3.3 HOSPITALIZACIÓN: EL NIÑO, EL MÉDICO Y EL PSICÓLOGO

La hospitalización como resultado del tratamiento para la enfermedad, es uno de los temas que se mencionan en este apartado, en que se hace hincapié en los efectos que resultan de esta experiencia, principalmente a nivel emocional. Al mismo tiempo, se resalta el rol que cumplen los profesionales de la salud en la institución hospitalaria, pero sobre todo, el papel fundamental que desempeñan como apoyo para el menor.

3.3.1 EL NIÑO HOSPITALIZADO

El tratamiento de diálisis requiere una estancia permanente en el hospital, que obliga al niño y a su familia a separarse del ambiente al que estaban acostumbrados. La hospitalización en palabras de Silva (2012) se define como:

Una situación de crisis que coloca al niño en una condición de vulnerabilidad y es necesario que afronte una nueva realidad, que lo lleva a depender de terceras personas extrañas, pierde autonomía e intimidad, experimenta dependencia hacia los médicos y el personal hospitalario, debe aceptar normas especiales, así como nuevos hábitos de vida para su alimentación y su sueño. Además, enfrenta la súbita separación de su familia (p. 25).

En este nuevo ambiente tendrá que adaptarse no sólo a nuevas normas, sino también a la interacción con personas extrañas, quienes formarán parte de su convivencia cotidiana.

No obstante, la manera en que el paciente vive la hospitalización depende de sus características personales, que se condensan en la historia construida del sujeto, previo a la llegada al hospital, y que dará cuenta de la experiencia única e irrepetible en el tratamiento, a pesar de ser el mismo para todos los sujetos. Si bien el miedo, la ansiedad y los temores son frecuentes componentes emocionales de la hospitalización y casi factores protagónicos en las vivencias del niño hospitalizado, se puede decir que en cualquier caso la experiencia será siempre individual, única y particular.

La manera en que el niño viva la hospitalización depende de sus características personales: no todos los menores responden de la misma forma, hay niños que reaccionan con mayor negatividad que otros. En algunos casos se reportan, contrariamente, efectos positivos.

Silva (2012) menciona que:

La forma de respuesta a la nueva situación se asocia con el hecho de estar hospitalizado, con el tipo de enfermedad y tratamiento requerido, la edad del niño, su historia familiar, la calidad del servicio de salud, la capacidad de asimilación de las situaciones nuevas, la dependencia de terceros, la presencia o ausencia de referentes con los que contrastar las nuevas experiencias. Además, considerar las características del entorno hospitalario (Silva, 2012, p. 30-31).

Es así, como queda claro que la forma en que se vive esta experiencia tiene mucho que ver con las vivencias personales y con las características particulares del pequeño, sin restar importancia al entorno y a la calidad en que el personal le brinda los servicios de salud, siendo en conjunto factores que influyen directamente a la respuesta de adaptación del menor.

3.3.2 EL ROL DEL MÉDICO

La respuesta a la nueva situación se asocia a condiciones particulares de cada niño, pero también a las características del sistema hospitalario que lo recibe. Desde el proceso que se requiere para el diagnóstico médico, las experiencias previas con el doctor y con el hospital, hasta el acompañamiento clínico durante su tratamiento, influyendo directamente sobre la concepción del paciente sobre su enfermedad, sin dejar a un lado la habilidad de los padres para apoyar al niño o la niña.

Durante la estancia en el hospital, el papel que juega el médico es uno de los más significativos, pues es quien detecta y da la noticia, es quien se encarga de realizar las acciones que se encuentran a su alcance con el fin de beneficiar la salud del paciente, es quien está cercano al tratamiento y es quien apoya en el proceso de recuperación. En otras palabras, Silva (2012) expresa que:

El médico es visto como una figura todopoderosa y tranquilizadora que el niño representa a menudo como alguien de mayor jerarquía que sus propios padres, como una especie de superhombre que todo lo sabe. Es, además, quien decide si está enfermo o no, y de quien depende su curación. En ese sentido, se vuelven importantes las cualidades personales del personal de salud y su capacidad para establecer relaciones afectivas con el joven paciente (p. 40). QUÉ OPINAS DE ESTA REFERENCIA?

De esta forma, para el paciente y su familia, el médico se convierte en su primer contacto con la enfermedad, no sólo por su tarea de diagnosticar, cumple también con la difícil labor de darlo a conocer y explicar de lo que se trata, manteniéndose como apoyo durante todo el tratamiento. En otras palabras, son vistos como figuras de respeto para la familia y el paciente, brindándoles seguridad y confianza para enfrentar esta condición.

La forma en que dan a conocer el diagnóstico, la manera en que tratan y se relacionan con los pacientes y a sus familiares, demanda el humanismo con el que debe caracterizarse un especialista de la salud. Tal como lo menciona Ortíz (2016) quien explica que:

Entendemos por humanismo médico a todo el conjunto de valores, actitudes y prácticas que promueven una auténtica vocación de servicio y dan lugar a considerar al paciente como un semejante que sufre y solicita alivio. Los aspectos más significativos que promueven el humanismo en el trato con los pacientes son el afecto, el apoyo, el respeto y la solidaridad que a la vez, son los que nos procuran la mayor cooperación posible del paciente para conocerlo mejor y ayudarlo más (p. 1).

De este modo, el humanismo cumple con un papel fundamental en el proceder médico, especialmente en el acto diagnóstico, que además de realizarse con veracidad y exactitud, también debe ajustarse al criterio de prudencia, pues el diagnóstico médico contribuye de manera directa a matizar la vivencia de la hospitalización tanto para el niño como para su familia.

Por otro lado, el trato que reciben por parte de los profesionales que se encuentran en el hospital, tiene un efecto positivo en el paciente pediátrico, no sólo de su adaptación ante la hospitalización, si no por la forma en que aprecian esta condición y las experiencias que ello trae consigo.

Noreña y Cibanal (2011) encuentra en su investigación que:

Los niños resaltan como un aspecto positivo el trato que los profesionales les brindan a sus padres y la relación alcanzada entre ambos. Para ellos, cuando se habla de situaciones que se acercan a temas cotidianos y sociales, hay una expresión de cercanía y empatía por parte del profesional. A los niños les impacta cuando perciben que los profesionales crean con los padres un clima de amistad (p. 5).

El personal de salud es el que está en contacto diario con el niño hospitalizado, la empatía de este sector hacia los pacientes da lugar a una respuesta favorable, ya que actúan como distractores que disminuyen la ansiedad del niño.

El papel de los médicos constituye un factor positivo durante este proceso; sin embargo, el panorama suele ser contradictorio en muchos hospitales de nuestro estado. La relación muchas veces se torna asimétrica, porque el médico es la figura de autoridad central y el paciente es quien debe cumplir las indicaciones. Como bien menciona Silva (2012) en cuanto a la relación médico-paciente: “Suele ser técnica, porque el médico es el profesional que da los servicios y el paciente es el cliente que lo demanda. Suele ser impersonal, porque el contacto con el médico es muy reducido” (p. 40).

En otras palabras, en muchas ocasiones la relación que se mantiene con los pacientes de un hospital suele estar muy alejada de lo que debería ser un factor positivo de adaptación para ellos, centrándose solamente en el cumplimiento práctico de su labor y dejando a un lado la sensibilidad humana con la que siempre debería corresponder.

3.3.3 PAPEL DEL PSICÓLOGO

Un factor que influye en el bienestar general del niño, es el significado que le atribuyen las familias y el mismo niño a la enfermedad, pues hay enfermedades que socialmente están ligadas a la muerte, como el cáncer por ejemplo; desafortunadamente, la insuficiencia renal es socialmente considerada como una enfermedad que trae consigo sufrimiento. Es por ello que, la forma en que se entera de su enfermedad y de lo que implica el tratamiento, trae consigo una serie de preocupaciones para el pequeño, sin mencionar los cambios de hábitos y de todas las experiencias que implica esta condición, mismas que llegan a generar alteraciones emocionales como consecuencia de la hospitalización. Tal como lo refiere Noreña y Cibanal (2011): “El afecto, el acompañamiento terapéutico y la relación empática

son elementos que determinan el estado emocional del niño y afectan la comprensión de los procesos que experimentan” (p. 2).

De ahí la importancia de los servicios psicológicos para el acompañamiento del menor y de su familia durante este proceso, con el fin de amortiguar esta dura travesía, que para el menor implica afectaciones emocionales y afectivas.

CAPÍTULO IV. EL NIÑO HOSPITALIZADO: VIVENCIAS, RUPTURAS Y NUEVOS ENTORNOS

Las vivencias que surgen durante la travesía que enfrentan los niños y sus familiares suelen ser pasadas por alto en muchas ocasiones, sin imaginar que estas experiencias los marcan por completo. Experiencias que van desde dejar la escuela hasta alejarse por completo del resto de sus familiares por un tiempo indefinido, cambios a los que nadie los prepara, son sólo algunos de los acontecimientos narrados por los pacientes en este capítulo.

4.1 CAMBIOS Y SENSACIONES

La enfermedad es una condición que pone al niño en situación de vulnerabilidad, peor aún, cuando creen que su enfermedad se trata de una simple infección en el estómago que se curará en unos días con algunos medicamentos. Sin embargo, se enfrentan ante un acontecimiento desconcertante, cuando en su visita al hospital les informan que deben quedarse por un tiempo indeterminado, lo que conlleva a reacciones y vivencias con las que tiene que aprender a lidiar, esto altera su vida cotidiana y familiar.

Es tal el impacto que ocasiona la abrupta aparición de una enfermedad en la población infantil, que no sólo nos hallamos ante un problema de salud, sino ante sentimientos de incertidumbre y miedo, que trae consigo una situación de pérdida de su bienestar físico, psicológico y social. Al preguntarle a Juan Carlos sobre los cambios que tuvo, él comenta:

Karen:

— ¿Cómo fue ese proceso de...? de aceptar, de separarte del lugar en donde estabas, de tus amigos.

Juan Carlos:

—Pues triste porque de un cambio a otro. Aquí está todo muy encerrado.

Karen:

—Fue de un día a otro, fue muy rápido eso.

Juan Carlos:

—Sí.

(Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

El hospital es un ambiente inusual para el niño, que altera no sólo su vida cotidiana, sino la de la familia. Interrumpe de forma breve o prolongada su escolaridad, viéndose obligado a dejar por un tiempo variable sus estudios y la escuela. También restringe su tiempo libre y su vida social. El niño experimenta así una ruptura con su medio, lo que define un estado emocional particular que puede o no favorecer la recuperación de su enfermedad.

Yuliana es la paciente con más años dentro del hospital, lleva nueve años con su tratamiento, mismos en los que ha experimentado situaciones dolorosas.

Karen:

— ¿Y cómo fue el dejar de vivir allá en Escuintla y venirte para acá?

Yuliana:

—Pues sí lo sentía yo raro, porque la primera vez estaba yo sola y mi mamá, y este, allá mis hermanas, ya luego se vinieron para acá.

Karen:

— ¡Ya se vinieron para acá!, ¿te acostumbraste rápido?

Yuliana:

—No.

Karen:

— ¿Y, y fue difícil para ti, el entender que estabas enfermita?, ¿qué pensabas?

Yuliana:

—Pues nada, que no me gustaba.

Karen:

— ¿Qué es lo que no te gustaba? En especial, que...

Yuliana:

—Todo no me gusta (Yuliana, entrevista, 6 de Marzo de 2018).

Debido a esta situación, cada vez se vuelve más complicado poder regresar a Escuintla, su lugar de origen por lo que han pasado meses sin poder ver al resto de su familia.

Karen:

— ¿Has regresado antes, regresas, este, a Escuintla, o ya no has vuelto?

Yuliana:

—No, ya tiene tiempo que no he ido (Yuliana, entrevista, 6 de Marzo de 2018).

El alejarse de su lugar de origen es tan sólo uno de los muchos cambios a los que se enfrenta, ve cada vez más lejano el hecho de regresar al hogar en donde tenían a su familia, en donde iban a la escuela y en donde hacían diversas actividades, mismas que ahora se ven interrumpidas.

Cada familia es distinta y su forma de actuar ante situaciones de vulnerabilidad es diferente, en el caso de la familia de Cristofer, oriundo de Tapachula, decidieron dejar su ciudad y comenzar una vida en Tuxtla. En un año y medio no han regresado a su ciudad de origen, tal como lo expresa Cristofer:

Karen:

—Se han vuelto a regresar a su casa.

Cristofer:

—Nosotros ya no.

Karen:

—¿Ya no? Aquí. Se la han pasado aquí.

Cristofer:

—Siempre acá.

Karen:

—Pero tenían algún familiar aquí que los apoyara ¿o vinieron de cero?

Cristofer:

—Venimos de cero (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

No sólo el paciente es quien tiene que sufrir los cambios, si no también, el resto de su familia que por las circunstancias que genera esta condición, tienen que abandonar su hogar para mudarse cerca del hospital. En algunos casos sólo la madre se encarga del paciente, situación que ocasiona tener que dejar al resto de sus hijos en su localidad de origen.

Karen:

—¿Se quedó parte de tu familia allá en ciudad Hidalgo o... o todos se vinieron para acá a la ciudad?

Andrea:

—No, todos se quedaron allá. Sólo yo estoy aquí, y mi mamá, mi hermana y yo.

(Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

Llenos de miedo, con el temor de no volver a regresar a casa, es como comienzan esta nueva vida, tal como lo expresa Luis Armando, para quien algunos de los miembros de su familia fueron quienes le infundían este temor:

Karen:

— ¿Qué te decían cuando empezaste a recibir tratamiento?

Luis Armando:

—Ya no vas a venir, no vas a venir en donde vivís.

Karen:

—Ajá.

Luis Armando:

—Vas a quedar allá, nunca vas a venir.

Karen:

—Ajá.

Luis Armando:

—Así (Luis Armando, entrevista, 27 de Febrero de 2018).

Estos comentarios provocan un mayor temor a esta nueva etapa, pues el miedo a los cambios y a no volver a ver al resto de su familia interfieren su proceso de adaptación. Además, esas palabras provienen de aquellos quienes constituyen su principal vínculo de afecto, de quienes espera palabras de aliento en este evento tan trascendente.

De esta forma, se enfrentan a los primeros cambios de la cotidianidad de su vida, alejándose no sólo de la familia, sino de otros elementos que fortalecen su desarrollo, como lo es el ámbito escolar, las amistades que mantienen dentro de ellas y las actividades que realizaban con ellos, como correr, saltar, etcétera.

Karen:

— Emm, ¿Cómo fue para ti el tener que dejar lo que, el estilo de vida que ya tenías ...?

Cristofer:

—Eso es difícil porque me gustaba estar allá con mis amigos, estar en mi escuela, seguir mi vida normal. Correr, jugar, y ahorita ya no puedo. Sí juego pero no tan pesado.

(Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

La escuela, es otra de las rupturas por las que el niño atraviesa, no hay que olvidar que es uno de los elementos importantes para el desarrollo integral en el niño, en donde permite desarrollarse social y emocionalmente, debido a la enfermedad, se verá interrumpida.

Karen:

—Y... ¿Cómo qué pensaste tú cuando te dijeron que ibas a estar más tiempo aquí y que ibas a dejar un poco de tu amigos?

Andrea:

—Pues me puse un poco triste porque iba bien en la escuela yo allá y aparte ahorita era casi el último bloque y el último bloque ya me iban a entregar las calificaciones y las anoté yo y se las enseñé a mi mamá y eran puros 9 y 10 y esa, esa boleta la perdimos para que la fuera mi mamá a perder.

(Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

Andrea al igual que todos los pacientes de diálisis se ven obligados a abandonar de manera indefinida su formación escolar, siendo inevitable extrañar esa parte de su vida, pues incluye aprender, tener amigos, socializar, jugar. Aunque en el caso particular de Adriana el asistir a la escuela y obtener buenas notas significaba un compromiso con su familia, por lo que el alejarse de ella es concebido como un suceso triste.

Cristofer, es otro de los pacientes que más tiempo ha permanecido en el hospital pediátrico, refiere que lleva un año y medio, lapso en el que ha enfrentado vivencias desconcertantes de manera frecuente. La forma en que relata los sucesos llevaría a creer que ocurren durante un tiempo prolongado, debido a que los demás pacientes no experimentaron vivencias tan fuertes en un tiempo tan corto; sin duda el caso de Cristian es de considerarse sorprendente.

Karen:

—Eh, ¿Hace cuánto tiempo fue que te viniste a vivir a...?

Cristofer:

— No, ya tiene un año y medio.

(Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Como ante otra enfermedad, Cristofer pensó que se trataba de algo simple; sin embargo, le dijeron que era necesaria una operación para la colocación del catéter, misma que permite realizar el tratamiento de diálisis. Llenos de incertidumbre, miedo y tristeza, es como todos los pacientes atraviesan esta etapa, muchas veces, como en el caso de Cristofer, realizados en contra de su voluntad, ya que al ser menores de edad, no son escuchados ni tomados en cuenta para esta difícil decisión; sin embargo, las palabras de su madre suelen tener peso

sobre ellos para aceptar esa elección, palabras que a veces suelen ser impactantes para el niño, como en el caso de Cristofer:

Cristofer:

—Nunca supe, nunca creíamos que esto me iba a poner...

Karen:

— que te ibas a tener que...

Cristofer:

—que me iban a tener aquí un buen tiempo.

Karen:

—Llevas aproximadamente año y medio ¿dices?

Cristofer:

—Sí, año y medio.

Karen:

—Y, este, me imagino que fue difícil para ti dejar...

Cristofer:

—Cuando me iban a meter al quirófano y nos dijeron que no nos íbamos a ir, que nos íbamos a quedar. Yo no quería que me la pusieran, que me metieran al quirófano, pero a mi mamá le dijeron que si no me metía que me iba a morir. Al final ella no tuvo más que...aceptar.

Karen:

—Aceptarlo, y lo firmó. Firman unos documentos ¿no? Pero, te explicaron que, en qué consistía el tratamiento o tu hasta el momento en el que entraste...

Cristofer:

—hasta que me, me tuvieron con la diálisis ya, me empezaron a explicar (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

La falta de sensibilidad humana de parte de los profesionales de la salud, hace que este proceso sea complejo debido a la falta de información hacia los pacientes y sus familiares, lo cual provoca que la asimilación, aceptación y adaptación sea aún más difícil para ellos.

Cristofer lleva un año y medio aproximadamente dentro del hospital, un lapso demasiado largo para el menor, en lo que ha experimentado una serie de vivencias que han marcado su vida. Expresa lo difícil que ha sido adaptarse a un entorno que lo mantiene encerrado, con experiencias inciertas sobre su salud; además de las molestias que ocasionan los tratamientos y las rutinas propias del hospital. Sin embargo, el relacionarse con otros niños que atravesaban su misma situación, fue benéfico en este proceso. No obstante, ellos también presentan una enfermedad y en cualquier momento pueden llegar a morir, tal como sucedió con René, el primer amigo de Cristofer, con quien mantenía un fuerte lazo

afectivo y su muerte fue un suceso desconcertante desde su estancia en el hospital. Los pensamientos negativos regresan a Cristófer ante esta experiencia, situación que afecta su estado de ánimo.

Karen:

— ¿Qué sientes ahorita, a comparación de cómo te sentías al inicio de entrar a diálisis?

Cristófer:

—Ahorita ya me adapté a esto. Si cuando vine no sentía, yo me sentía raro, cuando muy vine no hablaba con nadie, me sentía como...

Karen:

— ¿Raro?

Cristófer:

—Pero después fui conociendo, con el primero que hablé fue con René, pero falleció, con él hablé, después con Ulises, fue con los primeros con los que hablé, luego con esta niña Magali y Carlos Eduardo (Cristófer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Aunque Lucía refería sentirse “mal” ante el alejamiento del ámbito escolar, su comportamiento inhibido y el gesto de tristeza que mantenía todo el tiempo, decían algo más. Reflejaba el miedo y la incertidumbre que experimentaba, tenía poco tiempo desde su ingreso al hospital por lo que era difícil para ella responder a las interrogantes.

Karen:

—Este, a ver... ¿cómo te sentiste cuando te tuviste que alejar de la escolita?, ¿cómo te sentías estando, cuando te tuviste, cuando te enteraste que tenías que estar aquí?

Laura:

—Mal.

(Laura, entrevista, 26 de Febrero de 2018).

4.2 NUEVOS HÁBITOS

Ha quedado claro que los niños no dejan de ser niños ante las circunstancias que se les presenten, tal como lo es una enfermedad de esta dimensión. Correr, saltar, gritar, son

algunas de las particularidades de un niño sano y al mismo tiempo, estas acciones son consideradas fundamentales para su desarrollo.

Otro aspecto que cualquier niño disfruta, es el sabor dulce, comer golosinas y “chucherías” como una actividad placentera, existiendo una innata aversión a los sabores amargos. Sin embargo, uno de los cambios más importantes para su recuperación es el de la alimentación, que consiste en comer cantidades suficientes de proteína, alejándose de alimentos que contengan grasas, sal, potasio, incluso tienen que abandonar el consumo regular de líquidos debido a que cuando los riñones dejan de funcionar, el organismo no puede eliminar el exceso de estos, lo que es muy complicado de afrontar y suele ser de lo más difícil para ellos, como lo refiere Yuliana, que a pesar de sus nueve años dentro del hospital, aun no logra adaptarse a esta nueva forma de vida.

Karen:

— Y hablando de comer, ¿si te gusta la comida que te dan aquí, o?

Yuliana:

—No me gusta.

Karen:

— ¿Sigues sin gustarte, a pesar del tiempo que llevas aquí?

Yuliana:

—A pesar del tiempo, no me he acostumbrado a ella, pero.

Karen:

— ¿Qué es lo que no te gusta?

Yuliana:

—El pescado, y el pollo, y el huevo.

Karen:

— ¿Es muy seguido que te lo dan?

Yuliana:

—Casi una semana, pollo, la otra semana, huevo, y así, ay no, es aburrido.

Karen:

— ¿Por qué?, ¿no le ponen sal verdad?

Yuliana:

—No le ponen sal, y les ponen mucha cebolla.

Karen:

— ¿Tienen prohibido comer algo?

Yuliana:

—No.

Karen:

— ¿No?

Yuliana:

—Sólo que no tenga, así condimentos.

Karen:

— ¿Si te costó dejar de comer esas cositas que antes comías?

Yuliana:

—Por eso cuando muy empecé a enfermarme no me gustaba estar aquí.

Karen:

— ¿Y qué pensabas al inicio, cuando no te gustaba estar aquí?

Yuliana:

—Nada, pues me quería ir a mi casa (Yuliana, entrevista, 6 de Marzo de 2018).

No se trata de un hábito que se incorpore gradualmente, sino de un cambio repentino debido a la importancia que tiene la alimentación para su tratamiento y recuperación; por lo que se concibe difícil adaptarse a este nueva práctica, el comer sanamente.

Karen:

—Ajá. Y si te costó adaptarte.

Cristofer:

—Me costó dejar la sal porque la verdad no muy me gusta comer sin sal.

Karen:

—Sí, cambia bastante el sabor. Y más, y más tener que, qué cambiar lo que ya comías a...

Cristofer:

—Ajá. Sí. Y allá en Tapachula lo que comía era bien, bueno ni tan bien. También comía cosas que no podía.

Karen:

—Que no jajaja.

Cristofer:

—Que no debía de comer (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Los pacientes pediátricos poco a poco desarrollan un grado de conciencia, misma que genera autocontrol al estar fuera del hospital. En algunos casos como en el de Luis Armando, se les permite regresar por un fin de semana a su lugar de origen. Esto bajo

previo chequeo e indicaciones médicas, y bajo la responsabilidad de la cuidadora, quien debe tener algunos conocimientos básicos del tratamiento para poder atender al menor durante el tiempo fuera del hospital. Esta salida breve al exterior del hospital pediátrico genera un panorama en el que los alimentos prohibidos en su nueva dieta está al alcance de ellos; sin embargo, los pacientes logran identificar qué alimentos pueden consumir de manera moderada y cuales deben evitar por completo, esto va de la mano del conocimiento que ellos tienen sobre su dieta y los cuidados que deben tener en relación a ella. Luis Armando indica uno de los alimentos que puede consumir de manera moderada cuando regresa a Frontera Comalapa, su lugar de origen.

Maestra Anel:

—No pueden, tú no puedes comer camarón.

Luis Armando:

—Como no.

Maestra Anel:

—Por eso lo pones ahí, que no te gusta.

Luis Armando:

—De camarón, como se llama, camarón, camarón de río no.

Maestra Anel:

—El camarón de río no tiene sal.

Luis Armando:

—El camarón de...

Maestra Anel:

—De mar sí tiene sal (Luis Armando, entrevista, 27 de Febrero de 2018).

A pesar de su corta edad, los niños logran comprender que este nuevo hábito es parte importante en su proceso de recuperación, hacen conciencia que los alimentos prohibidos en su dieta podrían ocasionarles malestares.

Karen:

— Y ahorita si te tienes que cuidar en bastantes cosas ¿verdad?

Andrea:

—Sí.

Karen:

— ¿Cómo en qué?

Andrea:

—Ahorita pues ya no debo de comer muchas cosas que... algunas cosas que no puedo comer no la... o sea, ahorita ya no las como porque, tal vez por eso es que agarra el dolor o algo.

Karen:

—Sí, sí.

Andrea:

—Y por eso...

Karen:

—En la alimentación te cuidas mucho.

Andrea:

—En la alimentación (Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

Otra pérdida dolorosa en el paciente pediátrico es la pérdida del juego al que estaban acostumbrados, considerando al juego como proceso básico en la vida de un niño, que además de divertido, resulta necesario para desarrollar la imaginación, creatividad, afectividad y otras habilidades esenciales para el aprendizaje. Aunque debido a las condiciones de su enfermedad y de su tratamiento no puedan correr, saltar, o hacer movimientos intensos a los que acostumbraban con otros juegos; esto no es un impedimento para poder realizar actividades más tranquilas como jugar con muñecos o juegos de mesa.

Karen:

— ¿También en las, en algunas actividades has dejado de hacer algunos?

Andrea:

—Sí.

Karen:

— ¿Cómo cuáles?

Andrea:

—Pues jugar porque ahorita ya no puedo jugar.

Karen:

— ¿No puedes jugar?

Andrea:

—No. (Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

Su tratamiento requiere el uso de un catéter conectado a la bolsa de diálisis, misma que llevan colocados en una pequeña canasta para mayor comodidad, por esto, los niños deben ser muy cuidadosos en sus movimientos para no generar problemas graves como

infecciones. Es así, como los pacientes tienen que limitarse a no saltar, correr o jugar como lo hacían anteriormente al jugar.

CAPÍTULO V. EXPERIENCIAS

DESENCADENADAS POR LA ENFERMEDAD

Todos los pacientes y sobre todo sus familiares, experimentaron incertidumbre en algún momento por saber qué era lo que les sucedía a los pequeños, es por ello que cada uno de ellos emprendieron un proceso para averiguar cuál era el motivo de sus molestias, mismas que se encuentran relatadas en este apartado desde la perspectiva de los pequeños.

Después de los primeros malestares, que van desde dolores de cabeza, mareos, náuseas, palidez, y dolores estomacales, los niños son llevados a los médicos más cercanos a su comunidad. Juan Carlos relata que fue trasladado al hospital Gómez Maza en la capital, pero requería de otros servicios con los que el hospital no contaba, por lo que fue enviado a una clínica privada, misma que la canalizó al Hospital de Especialidades Pediátricas. Todo este proceso ocurrió en tan sólo un mes.

Juan Carlos:

—Fue en noviembre del año pasado, donde... del día de los muertos ¿o qué es?

Karen:

—Ajá.

Juan Carlos:

—Esos dos días ¿qué días caen?, noviembre ¿verdad?

Karen:

—Uno y dos de noviembre.

Juan Carlos:

—Fue el dos que me vine pa' cá', ese día comencé con vómito y mareo y me trajeron para acá y de aquí me llevaron para el Gómez Maza.

Karen:

—Sí, sí.

Juan Carlos:

—Y de ahí me llevaron para un privado que está por allá hasta por allá y me mandaron para acá (Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

A lo largo de un mes, Juan Carlos continuó con los síntomas que fueron tornándose graves, llevándolo de doctor en doctor en busca de ayuda, posteriormente acudió con un

especialista, quien después de dos días de hospitalizado, finalmente le dieron la noticia, los riñones no estaban realizando su función; sin embargo, Juan Carlos no terminaba de comprender lo que le estaba sucediendo. Como cualquier niño, creía que con algunas pastillas en cuestión de días, todo regresaría a la normalidad.

Karen:

—Y me imagino que te intentaron llevar a otro doctor antes.

Juan Carlos:

—Sí, me llevaron. Me llevaron a un doctor que es especializado en el otro lado, que era bueno, ahí estuve dos días, dos días ahí, y ahí fue donde me detectaron, ahí ahí. Ahí fue donde me dieron unas pastillas para los riñones pero si yo tomaba esas pastillas me iba a curar. Pero yo no lo aceptaba en el estómago, todo lo sacaba.

Karen:

—Mmm, eh ¿cuánto tiempo pasó desde esos primeros síntomas hasta que lograron...?

Juan Carlos:

—Como un mes.

(Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

Fue un proceso rápido, un tiempo muy breve, por lo que se dificulta la comprensión y asimilación de lo que ocurre en torno a esta condición.

Laura era una de las pacientes de reciente ingreso en el hospital, por ello, aún era doloroso hablar sobre el tema, evadía las preguntas haciendo uso de un lenguaje monosilábico y en muchas ocasiones, reduciéndose a un “no sé”, “nada” o un “no lo recuerdo”. Es importante señalar que ante la enfermedad los niños experimentan un duelo en el que, a diferencia de los adultos, tienden a expresar su tristeza más con el cuerpo y el comportamiento que con palabras, por esta razón, Laura aún no se sentía preparada para hablar abiertamente del tema.

Karen:

—Y te llevaron al doctor.

Laura:

—Sí.

Karen:

—Aja, y ¿qué te dijeron, cuando te llevaron la primera vez al médico?

Laura:

—Nada.

Karen:
— ¿No te dijeron nada? ¿No te acuerdas de que te dijeron?
Laura:
—No.
Karen:
—Mmm, ¿y qué pensaron que era?
Laura:
—Nada.
Karen:
— ¿Qué pensaron que era... la causa de tus mareos, de tu vómito, no dijeron ¡ah es que le cayó mal algo!?
Laura:
—No.
Karen:
— ¿No? eh, ¿cuánto tiempo pasó más o menos desde que te sentiste hasta que te dijeron lo que era la causa?
Laura: —Mmmm, yo tenía como...
Karen:
— ¿Cómo cuánto?
Laura:
—No me acuerdo.
Karen:
— ¿Qué edad tenías cuando, cuando comenzaste?
Laura:
—Tenía, este, como... como nueve años.
Karen:
— ¿nueve años?, y ¿cuánto tiempo pasó desde que te comenzaste a sentir mal hasta que te dijeron de qué se trataba la enfermedad?
Laura:
—Mmm...
(Laura, entrevista, 26 de Febrero de 2018).

En muchas comunidades de Chiapas es común el uso de la medicina alternativa para el tratamiento de enfermedades. Si se trata de un “empacho” como menciona Yuliana, esta condición no la cura la medicina convencional, si no únicamente los curanderos mediante distintos métodos, como lo es el purgante. Desgraciadamente, muchas comunidades de Chiapas no tienen fácil el acceso a centros médicos, por lo que les es más sencillo acudir con estas personas que realizan esta práctica.

Por la falta de acceso a este servicio, es común ver que los pobladores no puedan atender con eficacia sus problemas de salud, desafortunadamente, en este caso se trataba de una enfermedad crónica e incluso aguda en otros casos, en donde es necesario actuar de manera rápida y oportuna. En el caso de Yuliana, los síntomas se fueron agravando cada vez más, y debido a la falta de servicio médico oportuno en su comunidad, tuvieron que trasladarla al Hospital Infantil de Tlaxcala en donde le dieron la noticia de que padecía insuficiencia renal.

Karen:

— ¿Y te llevaron al doctor?, ¿en qué momento te llevaron al doctor?, ¿cuándo ya te vieron hinchadita?

Yuliana:

—Sí, cuando estaba yo hinchada, me llevaron al doctor, pero me dijeron que era, que estaba yo empachada, y me dieron purgantes, todo eso, pero no, y ya lo dejaron así, y ya después, ya me sangraba la nariz, ya no podía yo respirar, tres, tres ocasiones me puse así, con calentura, y ya, y ya no, y ya después ya no podía yo respirar, y ya me trajeron para acá.

Karen:

— ¿Directo aquí al hospital o te llevaron a otro doctor?

Yuliana:

—No, a Tlaxcala.

Karen:

—A Tlaxcala, ¿y qué te dijeron allá en Tlaxcala?

Yuliana:

—Que era mi riñón

(Yuliana, entrevista, 6 de Marzo de 2018).

Andrea oriunda de Ciudad Hidalgo, fue trasladada al hospital más cercano, el Hospital General de Tapachula, y fue ahí, donde decidieron que lo mejor sería mandarla al Hospital de Especialidades Pediátricas para una mejor atención, pues desgraciadamente como en muchos de los centros de salud en todo el estado, no cuentan con los insumos necesarios para ello.

Karen:

—Después de eso que, a donde fueron, ¿fueron a otro doctor o...?

Andrea:

—Fuimos, pues el doctor que nos atendió nos mandó al hospital de Tapachula y así que ahí en Tapachula dijeron que mejor nos iban a mandar para acá. Así que nos mandaron para acá.

Karen:

—Ajá.

Andrea:

—Ajá y ya (Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

En otros casos, al creer que se trata de cualquier enfermedad infecciosa, los padres muchas veces dejan pasar desapercibido los síntomas, sin pensar que se trata de un trastorno más complicado. Cuando los síntomas se agravan al igual que la salud del pequeño, es cuando verdaderamente comienzan a preocuparse, desafortunadamente, para ese momento, el daño suele ser irreversible.

Karen:

—Este, ¿te empezaron a llevar al doctor?

Luis Armando:

—No.

Karen:

—Cuando te sentías mal ¿no?, ¿cuándo te llevaron al doctor entonces?

Luis Armando:

—No me llevaron al doctor cuando me sentí mal.

(Luis Armando, entrevista, 27 de Febrero de 2018).

La automedicación, desafortunadamente, es un hábito común en nuestra sociedad, en el caso de Luis Armando, las molestias presentadas fueron confundidas por algo pasajero y sin importancia, automedicándose productos naturistas, prolongando el tiempo sin tener en cuenta que se trataba de algo muy serio. Cuando se dieron cuenta y decidieron actuar ya era demasiado tarde, por lo que los médicos tuvieron que intervenir de emergencia como en muchos de los casos, colocándole el catéter para diálisis.

Luis Armando:

—Y me empezaron a tratar con medicinas.

Karen:

— ¿Con qué?

Luis Armando:

—Con medicinas naturales.

Karen:

—Ajá, ¿y de ahí?

Luis Armando:

—Y después cuando ya estaba bien grave mi enfermedad, me pusieron el catéter.

Karen:

— ¿Aquí?

Luis Armando:

—No, allá en México.

(Luis Armando, entrevista, 27 de Febrero de 2018).

Aunque podría considerarse una práctica controversial, en el caso de Luis Armando; su familia dejó pasar los síntomas y recurrió a un naturista cuando los síntomas se habían agravado. Fue así como con una serie de acciones, la práctica alternativa fue fundamental en la detección de su enfermedad, pues a través de métodos complementarios como el uso de la radiografía, se logró diagnosticar su enfermedad.

Karen:

— ¿Y cuándo te llevaron al doctor quien te dijo lo que tenías?

Luis Armando:

—Un naturista, un... saber, un... me checó con una radiografía y después me vio que, le dijeron que tenía un enfermedad (Luis Armando, entrevista, 27 de Febrero de 2018).

No obstante, aunque fue pieza clave para diagnosticarlo, la automedicación y la inadecuada intervención, ocasionaron el retraso de la atención temprana de esta enfermedad, por lo que este método complementario también se considera como un obstáculo para el actuar médico, esto tomando en cuenta que esta enfermedad debe ser tratada a la brevedad posible.

En el caso de Cristófer, cuando sus síntomas comenzaron, su madre preocupada por la salud de su hijo acudió a hacerle estudios para saber lo que estaba ocurriendo. No obstante, los análisis nunca revelaron lo que le sucedía. El caso de Cristófer en lo particular me parece uno de los más interesantes, pues a pesar de acudir al médico de manera oportuna, fue la experiencia estresante y traumática de la muerte por ahorcamiento del tío, la que desencadenó una serie de síntomas que lo llevaron a terminar en cama, para posteriormente ser diagnosticado con insuficiencia renal. Por ello, se resalta la importancia de escuchar todas aquellas experiencias que suelen pasar desapercibidas pero que tienen gran peso en este proceso.

Cristofer:

—Después, estuve yendo a la escuela, me hicieron unos, después de esto se me hicieron estudios y todo eso, pero nunca salió nada que era. Después de eso pasó, lo dejamos con mi mamá y estuve yendo a la escuela pero yo, cada que subía una subida, para arriba lo sentía yo, ya agitado, agitado y agitado y me dolía el pecho. Y me dolía el pecho. Y un día lunes, que íbamos pa' la escuela, al pasar por donde vivía una abuelita, después ya no pude que, de esa vez fue que me arreció más la enfermedad porque, encontré a mi tío muerto. Se ahorcó, y creo que eso fue lo que me afectó más, en mi enfermedad. Después de que supe, fue, fuimos a su culto, a los, a su velorio todo, a enterrarlo. Después de que lo enterramos pasó sus 9 días, caí en cama. Ya no me pude levantar.

Karen:

— ¿En algún momento te habían llevado al, al doctor?

Cristofer:

Mmmm, sí me llevaron, a sacarme un ultrasonido, particular. Ahí salió que eran mis riñones, pa cuando fuimos al centro de salud nos dijeron que tenía un riñón chico y un riñón grande. Pero mi mamá no cre... no creía eso y fue con su jef... con su patrón y le dijo que era lo que le habían dicho. Ya ese señor dijo que se me hiciera un, este, estudio particular y ahí fue donde salió que mis dos riñones estaban grandes pero ya no funcionaban. Pero yo digo que sí ya no funcionaban que cuando ya no funcionan los dos deja uno de hacer pipí.

Karen:

—Ajá.

Cristofer:

—Y yo no, no dejaba de hacer pipí. Yo seguía haciendo y haciendo y cuando me internaron en el hospital de allá, de todos modos no dejaba.

Karen:

—Seguías...

Cristofer:

—Y yo seguía tomando agua y tomando agua, nada.

Karen:

—Y ahí fue donde se dieron cuenta (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

De ahí la relevancia de escuchar a cada uno de estos pacientes, cada uno con distintas experiencias que pasan desapercibidas pero que debieran ser escuchadas y atendidas. Cristofer, después del diagnóstico continuó su estancia en el Hospital General de Tapachula. La cercanía con los muertos dentro del hospital, así como la falta de insumos, era un severo peligro para su salud tanto física como emocional, motivo por el que fue transferido al Hospital Pediátrico.

Cristofer:

—Ajá. Ya de allá, allá le dijeron que se tenían mandar. Se tenía que hacer lo de la diálisis, pero no podíamos seguir allá, así que me mandaron pa acá.

Karen:

—¿Allá no se podía?

Cristofer:

—No, porque hay más contaminación, le digo que allá estaba yo, acostado y a lado de mí pasaban todos los muertos.

Karen:

—Ahh, en el hospital. Adentro del hospital había mucha contaminación.

Cristofer:

—Sí.

Karen:

—Entonces había mucha contaminación en el hospital.

Cristofer:

—Sí, a cada ratito moría la gente entubada, la gente que iba grave.

Karen:

—Y por eso te mandaron directo para acá.

Cristofer:

—Vine el 28. Ya el 29 me metieron a quirófano (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

5.1 PRIMEROS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD

Los primeros síntomas que se experimentan a causa de este padecimiento generalmente son fiebre, náuseas, dificultades para dormir, falta de apetito, pérdida de energía, hipo, hinchazón alrededor de los ojos, rostro, pies y tobillos. Sin embargo, cada experiencia es distinta; es así como los pacientes explican con sus propias palabras lo que vivieron antes de ser diagnosticados con esta enfermedad.

Karen:

—Aja, ¿pero cómo te sentías?, vómito y ¿qué más?

Juan Carlos:

—Y mareo.

Karen:

—Y mareo, pero en ese momento estabas todavía en la secundaria, en la escuela o...

Juan Carlos:

—Sí.

Karen:

—Ajá, ¿fue de repente o ya habías sentido algún otro síntoma?

Juan Carlos:

—De, casi unas dos semanas antes, yo ya estaba con mareos, dolores, vomitaba todo lo que comía”

(Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

Es entonces como un dolor de estómago, vomito, mareos, en palabras de los pacientes, advierten el comienzo de la enfermedad. Desgraciadamente, estos malestares pueden ser confundidos con cualquier otra enfermedad infecciosa, transcurre el tiempo y el padecimiento se agrava cada vez más.

Karen:

— ¿Qué sentías?, ¿qué llegaste a sentir o por qué comenzaron a llevarte al doctor? o porque dijiste mamá sabes que me siento mal, siento esto... ¿Qué sentías?

Laura:

—Mareos.

Karen:

— ¿Mareos?

Laura:

—Vómito, mucho sueño.

Karen:

—Cansada.

Laura:

—Ajá (Laura, entrevista, 26 de Febrero de 2018).

Cansancio y fatiga, son otros de los malestares iniciales, que pueden crear confusiones en los padres, por ello la importancia de una correcta intervención médica para detectar adecuadamente la enfermedad.

Estos síntomas suelen presentarse de manera silenciosa tomándose como algo sin gravedad, no obstante, la enfermedad avanza hasta culminar en el punto en el que es

necesario el ingreso de urgencia. Desgraciadamente, este es el triste panorama para muchos de los pacientes con esta enfermedad.

5.2 POSIBLES CAUSAS

A menudo, la causa más frecuente de la Insuficiencia Renal Infantil se debe a malformaciones congénitas; es decir, los riñones no se desarrollan adecuadamente y, como resultado, no funcionan como deberían. Generalmente estos problemas son de origen genético y no tienen nada que ver con lo que los padres hicieron o dejaron de hacer.

Karen:

— ¿Te dijeron por qué pudo haberse desarrollado tu enfermedad?, o sea, ¿si te descuidaste en algo o sólo porque no crecieron?

Andrea:

—No, sólo porque no crecieron. Me fueron sacando estudios y fue cuando ya el doctor dijo que me hicieran una radiografía y fue cuando ya dijeron que mis riñones no crecían (Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

Cristofer nunca comprendió la causa de su enfermedad, a pesar de su corta edad, él estaba interesado en saber por qué se desarrolló esta. Hasta hoy en día, no comprende por qué le ocurrió.

Karen:

— ¿Nunca te explicaron el por qué pudo haberse desarrollado la enfermedad?

Cristofer:

—Mmm nunca, nunca nos explicaron de eso, como fue que pasó todo eso. Nunca.

Karen:

— ¿Sólo te dijeron lo que tenías?

Cristofer:

—Sólo eso me dijeron pero nunca me dijeron él por qué sucedió, él por qué es, nunca me dijeron (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Nuevamente sale a relucir la importancia de la calidad humana que debe de existir por parte de los profesionales de la salud, quienes deberían sensibilizarse en la importante labor que

realizan, tal como lo es el diagnóstico y todo lo que conlleva, en este caso, una explicación oportuna y adecuada de lo que implica esta enfermedad, pues aunque son pequeños, se encuentran interesados en saber qué les ocurre siendo esto parte del tema que se abordará a continuación.

5.3 IMPORTANCIA DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Existe un momento fundamental que suele pasar desapercibido pero que tiene una función trascendente, se trata del diagnóstico de la enfermedad, el momento crucial en el que se da a conocer la respuesta a la problemática del menor. A este momento no suele dársele importancia; sin embargo, de ello depende la manera en que el paciente enfrente su enfermedad y los cambios que trae consigo como el nuevo entorno, lo que implica el tratamiento, los nuevos hábitos alimenticios, etcétera.

En algunos casos, es el doctor quien les da a conocer el diagnóstico tanto a la madre como al niño, y en otros casos, es la madre quien les informa, tal como le sucedió a Juan Carlos.

Karen:

—Y, en el momento que te dieron el diagnóstico, ¿estabas tú o se lo dieron a tu mamá?

Juan Carlos:

—A mi mamá.

(Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

Después de conocer qué es lo que sucede con ellos, surge una toma de decisión crucial, recibir o no el tratamiento de diálisis. Hay que resaltar que ellos aún están en proceso de comprender de qué se trata la enfermedad, qué es la diálisis, para qué les ayudará, los cuidados que implicará, entre otras cuestiones relacionadas con su tratamiento. Ante el estado crítico en el que llegan al hospital, la decisión debe tomarse lo más pronto posible. El proceso para tomar la decisión dependerá de la dinámica familiar. En el caso de Juan Carlos fue una situación en el que se involucró a toda la familia, y aunque él no quería, la familia influyó para que él terminara por aceptar.

Karen:

—Y cuando supiste más o menos que es de lo que se trataba, ¿cómo lo tomaste?

Juan Carlos:

—Pues yo no quería que me hicieran la diálisis, estábamos allá abajo y me dijeron, porque dieron una cosa de que firma uno si quiere o no quiere y yo le dije ¿mamá vas a firmar? Le dije yo, no me queda de otra hijo, me dijo. Firmó.

Karen:

—Me imagino que fue difícil para ti. ¿Y cómo te comportaste en esos días?

Juan Carlos:

—Bien.

Karen:

— ¿Sí? A pesar de todo entendías yo creo. Ehh, y o sea, tú lo tomaste de una manera de que ibas a recibir el tratamiento pero sabías que iba a ser para tu... para...

Juan Carlos:

—Para mí bien.

Karen:

—Ajá. ¿Qué te decía tu mamá en ese momento?

Juan Carlos: —Nada, ni mi papá no quería. No quería. Pero... pero mi mamá lo firmó.

Karen:

— ¿Cuándo lo firmó te preguntó?

Juan Carlos:

—Sí, me preguntó si quería.

Karen:

—Pero, ¿tú le dijiste que sí? ¿Si querías?

Juan Carlos:

—Sí, primero le dije que no.

Karen:

—Ahh.

Juan Carlos:

—De ahí le dije que sí (Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

Las madres son recurrentemente las encargadas de acompañar en este proceso a sus hijos, quienes a pesar de que se encuentran en la misma situación de incertidumbre, explican a sus hijos lo que sucede, sin tomar en cuenta que la forma en que se los digan marcará el inicio de esta nueva etapa.

Karen:

— ¿Qué le decían a tu mamá? Me imagino que le dijeron lo que tenías. ¿Ella te lo dijo? ¿Te lo dijeron? ¿El doctor se lo dijo cuando tú estabas ahí o tu mamá te lo dijo?

Laura:

— Mi mamá me lo dijo.
(Laura, entrevista, 26 de Febrero de 2018).

A las madres nadie las prepara para brindar las palabras idóneas a sus hijos, por ello, pueden llegar a expresar discursos dolorosos e impactantes para los pacientes.

Karen:

— ¿Tú te ponías muy triste? ¿Qué te decía tu mami?

Yuliana:

—Nada, me decía que, que, este, pues, que si yo me ponía mal no íbamos a regresar, que me cuidara, para que regresáramos a la casa (Yuliana, entrevista, 6 de Marzo de 2018).

Las palabras y la información ayudan a que el niño tome de la mejor manera posible tanto la enfermedad como los cambios que trae consigo, favoreciendo su adaptación en el hospital.

Karen:

— ¿Y tú que pensaste?

Andrea:

—Pues nada.

Karen:

—No, no entendías muy bien lo que era.

Andrea:

—Eh, pues sí pero no, no me puse triste ni nada. (Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

CAPÍTULO VI. EL DESCONCIERTO DE LA ENFERMEDAD EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO

Existe una gran falta de información de la enfermedad en la mayoría de las comunidades de Chiapas, en donde, por aspectos culturales y la falta de servicio médico, las prácticas de medicina alternativa es una respuesta social común. Sin embargo, puede ser considerada como un obstáculo para la temprana detección y tratamiento de la enfermedad.

Por tanto, es aún más impactante para ellos enterarse que no se trataba de algo que en unos días desaparecerá, si no, que requerirá la estancia permanente del niño en el hospital para someterse a diálisis, algo que desconocían por completo, lo que genera incertidumbre tanto en los niños como en su familia.

Juan Carlos:

—Yo ni sabía que era eso.

Karen:

—No entendías que...

Juan Carlos:

—Aja, no entendía que.

Karen:

—Pero tu mamá te lo dijo...

Juan Carlos:

—Sí me lo dijo el mismo día que le dijeron que estaba enfermo, ella me lo dijo.

Karen:

— ¿Y no comprendías qué? ¿Preguntaste o investigaste acerca de que es lo que era, en el momento que...?

Juan Carlos:

—Porque nosotros nos venimos acá pensando que era como una enfermedad, era algo así leve y que se iba a curar.

Karen:

—Aja, como cualquier dolor de estómago o algo así (Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

Gran impacto es el que cada uno de los pacientes experimentó al enterarse que no se trataba de algo que en unos días desaparecería, si no, que requería la estancia permanente del niño en el hospital para someterse a diálisis, algo que desconocían por completo, lo que genera incertidumbre tanto en los niños como en su familia.

Karen:

— Y ¿Cómo, a ti te dieron el diagnóstico o se lo dieron a tu mamá?

Cristofer:

—Me dijeron a mí, se lo dieron a mi mamá.

Karen:

— ¿Pero entendías que significaba en ese momento o...?

Cristofer:

— ¿La diálisis? No. Pensamos que al venir aquí me iban a dar, no sé, medicamento y luego me iba a volver a regresar. Nunca supe, nunca creíamos que esto me iba a poner...

Karen:

— que te ibas a tener que...

Cristofer:

—que me iban a tener aquí un buen tiempo (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

En otros casos, como en el de Andrea, el doctor pudo explicarles lo que sucedía con ella y es que ambos riñones no habían crecido, sin embargo, no podía explicarles como había logrado vivir de esa manera por tantos años.

Karen:

— ¿Te explicó de que...?

Andrea:

—Que mis riñones no me habían crecido, que sólo Dios sabe porque los 13 años que ha vivido. Y fue que ya fui yo. (Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

Con tan sólo seis años de edad, Yuliana se enteraba de su enfermedad, sin saber que a su corta edad su vida daría un cambio tan impactante, alejándose de los juegos, muñecas, y toda aquella vida infantil que cualquiera pensaría estar viviendo a esa edad.

Karen:
— ¿Te lo dijo el doctor o se lo explicaron a tu mamá y ya ella te dijo?
Yuliana:
— Mi mamá.
Karen:
— ¿Y ella te lo explico a tí? ¿Y tú entendías de que se trataba, o...?
Yuliana:
— No.
Karen:
— ¿Qué edad tenías?
Yuliana:
— Tenía seis años.
Karen:
— ¿Y te explicaron por qué te enfermaste, o a que se debía?
Yuliana:
— No (Yuliana, entrevista, 6 de Marzo de 2018).

La rapidez con la que ocurre todo este proceso, provoca que estas experiencias tengan una afectación emocional para el paciente, por lo que se podría considerar necesario la escucha y el acompañamiento de un servicio psicológico.

6.1 EL DESCONCIERTO DE SU ENFERMEDAD

Los síntomas y efectos del tratamiento repercuten directamente en el estado de ánimo del paciente pediátrico. Si bien, esta enfermedad está acompañada de gran malestar físico, es lógico pensar que estos lleguen a provocar síntomas de estrés, tales como enojo, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, pero también sentimientos de tristeza, angustia, frustración, desesperación y preocupación, ante los peligros que rodean a la enfermedad, tal como la peritonitis, que ha cobrado la vida de muchos de sus amigos durante su estancia en el hospital es causa de un temor latente. Sin embargo, existen otros aspectos relacionados con sus experiencias individuales que también repercuten en su estado anímico y por ende, trae consigo consecuencias psicológicas, vivencias que los pacientes relatan y son analizadas en este capítulo.

Juan Carlos, como muchos de los pacientes, ha experimentado la desesperación, angustia y tristeza por encontrarse en un lugar donde sólo debe esperar, la rutina se hace cada vez más fastidiosa, donde por su condición, no puede correr, jugar libremente o realizar alguna actividad divertida, en donde las emociones ganan batalla cada día ante la lucha por su enfermedad. No obstante, Juan Carlos ha encontrado una manera de evadir su realidad, esto es al dormir, logra olvidar por un momento lo que ocurre día a día en su vida.

Karen:

— ¿Te ha ocasionado la enfermedad algún sentimiento como de ansiedad, de tristeza?

Juan Carlos:

—No.

Karen:

— ¿O, el estar aquí no te pone triste o te desesperas que quisieras?

Juan Carlos:

—Sí, yo me desespero pue' quisiera irme para mi casa y nunca volver.

Karen:

— ¿Qué haces cuando ya estás muy ansioso de que ya me quiero ir?

Juan Carlos:

—Me voy a dormir mejor y así se pasa el tiempo (Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

Con tal de alejarse de la realidad, Juan Carlos ha llegado a pasar horas dormido, despertándose sólo para recibir su tratamiento, pues a pesar de querer evadir lo que ocurre a su alrededor, no olvida la importancia de la diálisis para su recuperación. Para él, como para los demás pacientes, “la escolita” significa un momento en el que pueden ser un niño como cualquier otro, al realizar actividades, al jugar y al convivir con sus compañeros; por ello, Juan Carlos trata de no perderse ese momento.

Karen:

— ¿Cómo cuánto tiempo te llegas a dormir con tal de...?

Juan Carlos:

—Las dos horas que me tocan mi recambio, de ahí me levanto y tomando mi recambio me voy a dormir.

Karen:

—Sí, ¿prefieres dormir que hacer alguna de estas actividades?

Juan Carlos:

—No.

Karen:

— ¿Prefieres hacer una actividad y...?

Juan Carlos:

—Sí (Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

Alejarse de lo cotidiano es un cambio difícil y doloroso, sobre todo para un niño que apenas comienza a descubrir la vida. Cuántas veces hemos escuchado que la niñez es lo que nos define como adultos, entonces, ¿qué impacto ocasiona en el niño que de un día a otro se vio obligado a alejarse de todo lo que él conocía y era importante para él? incluso su familia.

Lucía es nueva en el hospital, es una niña muy tímida, aún se está adaptando, por ello, es muy difícil hablar del tema, y aunque sólo expresó sentirse “mal” tanto su rostro como su comportamiento dicen más que las palabras.

Karen:

— Este, a ver... ¿Cómo te sentiste cuando te tuviste que alejar de la escolita? ¿Cómo te sentías estando, cuando te tuviste, cuando te enteraste que tenías que estar aquí?”

Laura:

—Mal.

Karen:

— ¿Mal? ¿Fue difícil para ti? ¿Qué pensabas en ese momento? ¿Creíste que ya no ibas a ver a, que no ibas a regresar a tu casa o que no ibas a ver a tus amiguitos otra vez o qué? ¿O que pensaste? (Laura, entrevista, 26 de Febrero de 2018).

Definitivamente estas experiencias causan estragos en las emociones de estos pequeños, y debido a su corta edad les es difícil poder sobre llevarlos. Muchas veces es más fácil para ellos poder evadir esos sentimientos que hablar de ellos.

Karen:

— Ah, y entonces ¿ahora cómo te sientes?

Luis Armando:

—Feliz.

Karen:

— ¿Feliz? ¿Qué piensas ahora?

Luis Armando:

—Ni por más que están... que estoy aquí en el hospital, me siento feliz.

Karen:

— ¿Te sientes feliz?

Luis Armando:

—Sí.

Karen:

— ¡Qué bueno! (Luis Armando, entrevista, 27 de Febrero de 2018).

Aparentemente el niño expresa estar feliz y mantenerse positivo ante las circunstancias de la vida, sin embargo, la evasión y los gestos de tristeza al tocar el tema sugiere que el niño aún se encuentra en una etapa de duelo, en donde no es tan fácil hablar sobre eso y prefiere cambiar de tema al hablar por una experiencia más agradable. Además, durante la convivencia diaria era común observar a Luis Armando dormir o evitar contacto con los demás, utilizando mecanismos de defensa para evitar lo que duele, lo que hace sufrir.

Cristofer que ya tiene mayor edad y mayor estancia en el hospital, logra comprender mejor las implicaciones que tiene la enfermedad, por ello, aparentemente se encuentra más tranquilo que sus compañeros. Esto no implica que no tenga miedos por todo aquello que implica su condición, pues él ha atravesado por experiencias dolorosas que lo han marcado y que hoy, lo conducen a tenerle temor a las infecciones que cobraron la vida de dos de sus más cercanos amigos, la peritonitis. La peritonitis es la inflamación del peritoneo que provoca infecciones que impiden realizar las diálisis, convirtiéndose en la segunda causa de mortalidad en los pacientes en diálisis.

Karen:

— ¿No tuviste miedo en algún momento?

Cristofer:

—No. Cuando si tuve miedo las infecciones que me estuvieron dando. Que me dieron tres y esta no me ha dado todavía. Pero sí me da, sí me da miedo.

Karen:

—infecciones ¿de...?

Cristofer:

—La, la peritonitis, que no da (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Las reacciones infantiles más comunes pueden incluir mal humor, irritabilidad, enojo, frustración, tristeza, todo ello debido a las molestias que ocasionan los síntomas de la enfermedad y efectos secundarios del tratamiento, entre otros aspectos que implican sus

experiencias individuales; sin embargo, la comprensión apoyo tanto de la madre como del personal del hospital, han sido un factor fundamental como sostén emocional.

Karen:

—Eh, ¿Ha afectado algunos de tus malestares tu humor? por ejemplo que de repente te enojas por eso.

Cristofer:

—A veces cuando tengo dolor ni ganas de que me estén hablando, a veces cuando amanezco mal, tengo dolor y me están diciendo que sí ya comí... (Fragmento ineludible).

Karen:

—Pero con quien ¿con las maestras, con tu mamá o con todos?

Cristofer:

—Con cualquiera.

Karen:

—Pero me imagino que también te entienden, y ¿o a veces te has sentido incomprendido?

Cristofer:

—Sí (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Los círculos sociales también son un factor importante para el desarrollo del niño, y al ser separados de ellos, es normal que les afecte emocionalmente, causándoles tristeza e incluso preocupación al pensar que quizás no encontraran nuevas amistades en esta nueva etapa.

Karen:

— ¿En algún momento te has sentido triste, así o desanimado?

Cristofer:

—Sí, a veces.

Karen:

— ¿Al inicio o te sigue pasando?

Cristofer:

—Al inicio. Me sentía triste, como tenía amigos allá en Tapachula, me sentí triste no tener aquí (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Como se ha mencionado anteriormente, la familia es el sostén del paciente, siendo el elemento más influyente y significativo en sus vidas, de ahí la importancia de demostrarles su apoyo y afecto, tratándose de una experiencia tan difícil de afrontar para los niños.

Karen:

—Emm, ¿Crees que las personas más cercanas a ti se han puesto en tu lugar, que te comprendan?

Cristofer:

—Sí (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

La familia ha influido mucho en como Adriana se enfrenta a los cambios, de ahí la importancia del apoyo familiar, en donde las palabras de aliento son la mejor medicina. El apoyo moral y el afecto son fundamentales en su etapa de asimilación, adaptación y recuperación.

Karen:

— Ahh. Eh, ¿hay momentos que te hayas sentido así triste?

Andrea:

—No.

Karen:

— ¿No? Tu mamá no te dice palabras o sea, que te sientes apoyada por ella.

Andrea:

—Eso sí.

Karen:

—Sí, bastante (Andrea, entrevista, 28 de Febrero de 2018).

Es así, como este estudio también resalta el papel que tiene la familia como pilar del menor, siendo de total apoyo para sobre llevar estas vivencias que suelen ser difícil de entender y superar por el pequeño.

CAPÍTULO VII. LA “ESCUELITA” COMO FACTOR AMORTIGUADOR

Todos los niños que se encuentran en el área de diálisis son parte del programa llamado “Sigamos aprendiendo en el hospital”, que tiene como finalidad evitar el rezago educativo y la pérdida del curso escolar mientras se encuentran hospitalizados, cabe resaltar que esto se logra bajo el consentimiento de los padres.

La “escuelita” como los niños le llaman, cuenta con maestras de educación especial, pedagogos, psicóloga, maestra de inglés, que se encargan de hacer de estas horas las más agradables para sus alumnos.

Karen:

— ¿Te gusta?, ¿crees que es útil?, ¿crees que si aprendes?, mmm, ¿cómo te sientes recibiendo clases?

Yuliana:

—Bien

Karen:

— ¿Qué es lo que más te gusta de venir aquí a la escolita?

Yuliana:

—Que nos enseñan, eh, estudiamos, y que aprendemos más (Yuliana, entrevista, 6 de Marzo de 2018).

La nueva clase de inglés se convirtió en la más esperada, comprobándose que una clase dinámica y divertida siempre será lo mejor para ellos, sobre todo porque les ayuda a salir de la cotidianidad, olvidar un poco la situación en la que se encuentran.

Luis Armando:

— A mí me gusta trabajar.

Karen:

— ¿Si?

Luis Armando:

—Sí porque... si no voy a fallar a las clases.

Karen:

— ¿No te gusta fallar en las clases entonces?

Luis Armando:

—A mí no me gusta fallar. Sólo cuando tengo gripa fallo (Luis Armando, entrevista, 27 de Febrero de 2018).

Tareas, manualidades o juegos, son algunas de las actividades preferidas por los pacientes pediátricos, pues les ayuda a olvidarse y liberarse de todo aquello que a su corta edad les acongoja.

Karen:

—Si te ha gustado como te han tratado, enseñado, te han comprendido también. Y si has este, si sientes que, por ejemplo, cuando quieres hablar con alguien ¿las maestras te han mostrado su apoyo?

Cristofer:

—Sí.

Karen:

— ¿Y qué es lo que más te ha gustado de la escolita, algo que te...? o sea, aparte de clases también me imagino que les hacen actividades. ¿Qué es lo que más te ha gustado?

Cristofer:

—No sé, así como un trabajo.

Karen:

—Como las manualidades.

Cristofer:

—Sí, manualidades (Cristofer, entrevista, 5 de Marzo de 2018).

Aunque comprende que “la escolita” es una mejor manera de olvidarse de las circunstancias por la que atraviesa, hay días en las que las emociones son más fuertes, lo que ocasiona que Juan Carlos termine por deprimirse y dormirse.

Karen:

— Ehh. ¿Cómo son los días cuando no quieres ir a la escolita? En algún momento dices hoy no quiero...

Juan Carlos:

—Si pues.

Karen:

— ¿Cómo son esos días?

Juan Carlos:

—Es que a veces estoy aburrido y no quiero venir, mejor me quedo acostado.

Karen:

— ¿Y no te obligan que oye baja?

Juan Carlos:

—Si pues, mi mamá.

Karen:

—Aja, ¿y qué haces en esos momentos?

Juan Carlos:

—Nada.

Karen:

— ¿Te quedas o le haces caso a tu mamá?

Juan Carlos:

—A veces le hago caso y a veces no (Juan Carlos, entrevista, 26 de febrero de 2018).

A pesar de que “la escolita” es el espacio preferido por los pacientes debido a las funciones más allá de las educativas, sirve como amortiguador de este duro proceso. Convirtiéndose en un lugar para acercarse lo mayor posible a la normalidad que vive cualquier persona de su edad. No obstante, sigue considerándose necesario el apoyo del personal de psicología, pues como hemos visto, cada uno carga consigo experiencias duras generadas a partir de esta condición y es necesario que sean escuchadas y atendidas para que no repercutan en el desarrollo del menor.

CONCLUSIONES

Esta investigación ha dado a conocer el análisis de las experiencias que vive cada uno de los pacientes pediátricos que padecen insuficiencia renal, logrando comprender la problemática que ocasiona en los niños la separación de su ambiente habitual que trae consigo una serie de cambios. Es importante entonces conocer lo que ocasiona cada una de estas experiencias y como marcan la vida de cada uno de ellos de manera significativa.

Es significativo mencionar la realidad que viven las comunidades de Chiapas, en donde el hecho de acudir a una clínica por diversos síntomas o para detectar un problema de salud debería ser un servicio indispensable para los habitantes, no obstante, esta es la población más vulnerable y la más afectada al no contar con los servicios básicos de salud. Debido a esta problemática, los pacientes del Hospital Pediátrico que en su mayoría pertenecen a distintas comunidades de la entidad, como parte de un aspecto ya considerado cultural, acuden con practicantes de la medicina tradicional quienes hacen uso de purgantes, plantas medicinales o medicamentos naturistas, entre otros productos, con la idea de que se trata de una condición que no significa un riesgo para la salud, sin embargo, en el ejercicio de análisis, esta situación se ha considerado como un factor de peligro potencial, lo que causa la prolongación del actuar médico, así como el desarrollo irreversible de la enfermedad.

El desconocimiento de la insuficiencia renal, es otro de los factores de impacto en la vida de los pacientes pediátricos, que ocasiona un golpe significativo al comprender la dimensión de la misma, por ello, la importancia del manejo correcto de la información al brindar el diagnóstico, y la sensibilidad para dárselo a conocer al menor, pues de esto depende el significado que le dé a la enfermedad, de cómo se sienta el niño ante ella y la forma en que tome los cambios a partir de la misma.

De lo contrario, los niños tienden a encontrar en la evasión su principal mecanismo de defensa para alejarse temporalmente de las preocupaciones, frustraciones y dolores que

experimentan en el ambiente hospitalario, prefieren dormir por horas, o comportarse de manera colérica y reprimir el dolor que les causa esa situación, tal como es común observar en los pacientes del hospital de especialidades pediátricas, a quienes al igual que sus padres, se les debería prestar más atención desde el área psicológica, debido a que la necesidad de atención psicológica que pasa inadvertida por los profesionales de la salud mental, requiriendo tanto ellos como su familia este servicio, pues no olvidemos que la familia es el principal apoyo para los pacientes y el sostén para superar el duro trance de la enfermedad.

De ahí la importancia de este estudio, con la intención de dar a conocer los efectos que traen consigo las vivencias desencadenadas por la condición de enfermedad, buscando llegar al alcance de los profesionales implicados, tal como los médicos y psicólogos que podrán realizar una serie de acciones preventivas para favorecer el proceso de diagnóstico, tratamiento, adaptación y aceptación en los niños ante tal enfermedad.

REFERENCIAS

- AAP. (2015). *Las experiencias infantiles adversas y las consecuencias del trauma para toda la vida*. Recuperado el 10 de Julio de 2019 en <https://www.aap.org/en-us/Pages/Default.aspx>
- Cárcamo, H. (2005). *Hermenéutica y análisis cualitativo*. Recuperado el 25 de Junio de 2019 en <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/23/carcamo.htm>
- Coello, R. (2019). *Los servicios de salud son escasos en zonas pobres de Chiapas*. Recuperado el 19 de Junio de 2019 en <https://www.hispantv.com/noticias/mexico/428094/servicios-salud-zonas-pobres-chiapas>
- Fariñas, G. (1995). *Acerca del concepto de vivencia en el enfoque histórico-cultural*. Recuperado el 12 de Junio de 2019 en <http://www.pepsic.bvsalud.org/scielo>
- Fernández, G. (2011). *Paciente pediátrico hospitalizado*. Recuperado el 15 de Junio de 2019 en http://www.dem.fmed.edu.uy/materno/index_psicologia_medica.html
- Gabaldón, S. (2006). El duelo en el niño. *Actualizaciones*, 13 (7), 344-8.
- García, F. (S. F.). *Atención en el hospital "Las aulas hospitalarias"*. Recuperado el 13 de Junio de 2019 en <https://reddedalo.wordpress.com>
- Goetz, J., y LeCompte, M. (1998). *Etnografía y Diseño Cualitativo en Investigación Educativa*. España: Morata.
- Gómez, J. F. (2011). El juego infantil y su importancia en el desarrollo. *Curso Continuo de Actualización de Pediatría*, 10 (4), 5-13.

- González, B. (1977). La relación médico-enfermo. *Papers Revista de Sociología*, (6), 216-222.
- HEP. (2015). *Informe de autoevaluación de la dirección general enero - diciembre 2015*. Recuperado el 28 de Mayo de 2019 en www.crae.gob.mx
- HEP. (2018) *Reporte de gestión de la dirección general enero - marzo 2018*. Recuperado el 28 de Mayo de 2019 en www.crae.gob.mx
- INPI. (2001). *La medicina tradicional indígena*. Recuperado el 8 de Junio de 2019 en <https://www.gob.mx/inpi>
- Jaramillo, L. (2007). Concepciones de infancia. *Zona Próxima*, (8), 108-123.
- López, N., y Álvarez, E. (1995). Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil. *Bol Peditr*, (36), 235-240.
- Migliorini, L., Cardinali, P., y Rania, N. (2011). La cotidianidad de lo familiar y las habilidades de los niños. *Psicoperspectivas, individuo y sociedad*, 10, (2), 183-201.
- Ministerio de salud. (2010). *Guía clínica: Diálisis peritoneal*. Santiago: Minsal.
- NCCAM. (2011). *¿Qué es la medicina complementaria y alternativa?* Recuperado el 21 de Junio de 2019 en www.medlineplus.gov
- NKF. (2006). *Diálisis peritoneal: Lo que necesita saber*. Recuperado el 17 de Junio de 2019 en www.kidney.org
- Noreña, A., y Cibanal, L. (2011). La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su interacción con los profesionales de enfermería. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 19(6), 1-8.

- Obando, I. M. (1985) El niño enfermo y su familia. En Silver, H., Kempe, H., y Bruyn, H. (11 ed.). *Manual de Pediatría*. (pp. 363- 376). México, D. F.: Editorial El Manual Moderno.
- OEA (2010). *Primera infancia: Una mirada desde la neurociencia*. Recuperado el 17 de Julio de 2019 en <http://www.cerebrum.com.pe>
- Ortiz, F. G., Oviedo, M. y Oviedo, H. (2013). *Metodología de la investigación interdisciplinaria*. México: Instituto Politécnico Nacional.
- Ortiz, L. (2016). *El Humanismo en Medicina. The Humanism in Medicine*. Itauguá, Paraguay: Departamento de Pediatría, Hospital Nacional, Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social.
- Packer, M. (1985). Hermeneutic inquiry in the study of human conduct. *American Psychologist*, (40), 1081-1093.
- RSNA. (2019). *Insuficiencia (renal) de los riñones*. Recuperado el 21 de Junio de 2019 en <https://www.radiologyinfo.org/sp/info.cfm?pg=kidneyfailure>
- Silva, G. (2012). *Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios: un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado*. Perú, Lima: Instituto de Estudios Peruanos.
- SNEGRO. (2008). *Manual de entrevista por competencias SNEGRO*. Recuperado el 16 de Mayo de 2019 en https://www.academia.edu/8261605/Manual_de_Entrevista_por_competencias_SNEGRO
- Taylor S. J. & Bogdan R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. España: Paidós.