

MANEJO PSICOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON CÁNCER

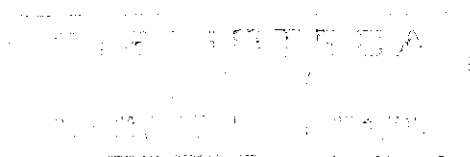
UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Psicología

MANEJO PSICOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON CÁNCER

BERTHA ISABEL RUANO AZURDIA

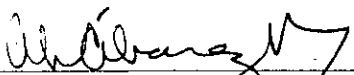
Trabajo de graduación presentado para optar al
grado académico de Licenciatura en Psicología



Guatemala

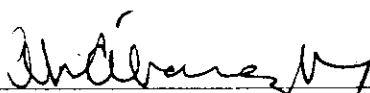
1998

Vo. Bo. :

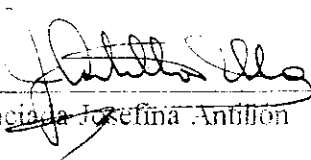
(f) 

Doctora Ana Lucía Álvarez Mejía
Asesora

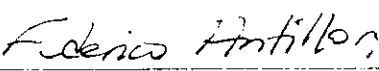
Tribunal :

(f) 

Doctora Ana Lucía Álvarez Mejía

(f) 

Licenciada Josefina Antillón

(f) 

Dr. Federico Antillón

Fecha de aprobación: 20 de junio de 1998.

A los Dres. Federico Sánchez y Claudia Zea
por su trabajo.

Quiero agradecer al Lic. Carlos Arturo
Abularach M. A. por su ayuda y asesoría en
este trabajo de graduación.

CONTENIDO

	Páginas
I. INTRODUCCION	1
II. MARCO TEORICO	5
A. Aspectos generales sobre el cáncer	5
1. Cáncer	6
2. Tratamientos	9
B. Reacciones psicológicas ante el cáncer	11
1. Reacciones de los niños	13
2. Reacciones de la familia	14
3. Reacciones de acuerdo a la fase de la enfermedad	14
a. Diagnóstico e inicio del tratamiento	14
b. Remisión y estabilización de la enfermedad	19
c. Recaídas o complicaciones	28
d. Enfermedad terminal y duelo	30
e. Finalización del tratamiento y sobrevivientes a largo plazo	32
C. Técnicas de intervención psicológica	33
1. Intervenciones cognitivo-conductuales	35
2. Intervenciones psicoterapéuticas	40
3. Intervenciones educativas y reintegración social	42
D. Psicología Oncológica	45

	Páginas
III. PROPUESTA: MANEJO PSICOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER	49
A. Diagnóstico e inicio del tratamiento	50
1. Entrevista inicial	50
2. Orientación a padres	52
3. Evaluación psicológica del paciente	54
4. Técnicas conductuales para preparar a los niños a los procedimientos médicos	55
a. Desensibilización sistemática y relajación muscular	55
b. Reforzamiento positivo	59
c. Moldeamiento o aproximaciones sucesivas	60
d. Modelamiento	60
5. El juego y actividades especiales	61
B. Remisión y estabilización de la enfermedad	63
1. Preparación para el regreso a la escuela y reintegración social	63
2. Orientación familiar	64
C. Recaídas, complicaciones, muerte y duelo	67
D. Finalización del tratamiento y sobrevivientes a largo plazo	69
IV. COMENTARIO GENERAL	71
V. REFERENCIAS	73
APÉNDICE	77

I. INTRODUCCIÓN

En las últimas dos décadas los avances tecnológicos han provocado aumentos dramáticos en la tasa de sobrevivencia de los niños con cáncer. Según Robison (1997), la tasa actual de sobrevivencia del paciente pediátrico con cáncer en Estados Unidos es de más de 65%; basándose en esta tasa de sobrevivencia y en la incidencia actual del cáncer infantil en ese país, estima que para el año 2,000, una de cada 900 personas entre los 16 y los 44 años, será un sobreviviente de cáncer infantil. A razón de este éxito médico, la oncología pediátrica ahora incluye el interés por las múltiples implicaciones psiquiátricas y psicosociales del cáncer en la niñez y adolescencia.

El incremento en la supervivencia de niños con cáncer ha sido posible por la adopción de métodos progresivamente más potentes y agresivos para el tratamiento. El tratamiento del cáncer incluye cirugía, quimioterapia y radioterapia, en forma conjunta o separada. Desafortunadamente, estos tratamientos pueden ser dolorosos, provocar miedo y ansiedad, alteraciones en la imagen (especialmente cuando hay amputaciones) y frecuentemente tienen efectos secundarios adversos a corto y largo plazo que pueden alterar el bienestar físico y emocional de la persona (Katz, Kellerman y Varni; en Katz, Dolgin y Varni, 1990). Como afirma el National Cancer Institute (1980): "Aunque un niño o niña padezca una enfermedad que amenaza su vida, sigue creciendo y desarrollándose y tiene las mismas necesidades que sus coetáneos con una salud normal" (p. 47). Las demandas físicas y psicológicas para el paciente y su familia son enormes e

interfieren en distintas áreas del desarrollo.

En la actualidad, para los niños que padecen cáncer, sobrevivir al mismo no es suficiente. Con la creciente población de sobrevivientes de cáncer impera la necesidad de una intervención para que su desarrollo psicológico y social, vaya a la par del físico. Según Lansky, List, Ritter-Sterr y Hart (1991), la adaptación de los niños durante la enfermedad y el tratamiento y la calidad de vida, ya sea en fase terminal o como sobreviviente a largo plazo, son de suma importancia. Un exitoso resultado en todas las áreas psicosociales en que el paciente se desenvuelve, está estrechamente vinculado a una temprana asesoría, prevención e intervención profesional.

Actualmente, en Guatemala, se conoce muy poco acerca del manejo psicológico del paciente pediátrico con cáncer y las intervenciones en ese sentido no existen o se enfocan solamente a algunos aspectos del problema; no se da un tratamiento integral. En la mayoría de los casos, la familia del paciente busca la ayuda psicológica cuando se empiezan a presentar algunas complicaciones de tipo psicológico; otras veces, se busca este tipo de intervención después de terminado el tratamiento y cuando se empiezan a manifestar las secuelas del mismo. En el peor de los casos, los sobrevivientes de cáncer pueden empezar a tener problemas académicos y sociales sin buscar la ayuda adecuada por falta de información. En general, no existen programas preventivos ni informativos acerca de qué esperar y qué hacer cuando surjan problemas.

Este modelo de trabajo pretende ser un instrumento útil para psicólogos, trabajadores sociales y médicos, que trabajan con niños con cáncer, para que por medio de él, puedan entender la vida psíquica de estos pequeños pacientes y sepan qué hacer ante determinadas situaciones. Se limita al trabajo con niños y niñas de 0 a 12 años, ya que a partir de los 13 años, se trata de adolescentes que presentan características y una problemática distinta y que requieren, por tanto, un manejo diferente.

En la elaboración de este modelo se pudo constatar que existe una carencia de literatura e investigaciones sobre el tema aplicados a culturas como la nuestra, por lo que muchas de las intervenciones están basadas en técnicas utilizadas en otros países, como Estados Unidos o España. Por esto mismo, se deja al buen juicio de la persona que lo utilice, las adaptaciones que puedan requerirse en la práctica, sobre todo si se toma en cuenta la característica pluricultural de nuestro país.



II. MARCO TEORICO

A. ASPECTOS GENERALES SOBRE EL CANCER

En Guatemala, no hay índices de incidencia y prevalencia, pero de los 1986 casos constatados por el Registro Nacional del Cáncer en 1992, apenas 6% correspondía a individuos menores de 25 años (Liga Nacional Contra el Cáncer, 1992). De acuerdo al programa de Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER), la tasa de incidencia anual de cáncer infantil en los Estados Unidos es de 129.77 por cada millón de individuos de 0 a 14 años (en Robison, 1997).

En 1997, Luna-Fineman, Slowing, Valverde, Antillón y Challinor desarrollaron un estudio retrospectivo de cuatro años sobre cáncer pediátrico, con datos extraídos de los Hospitales Roosevelt y General San Juan de Dios. De 430 casos encontrados, 57% eran varones y 43%, niñas; 39% eran de la capital y el resto del interior; 48% eran menores de 5 años. Leucemia aguda fue el diagnóstico más común (48%), seguido de la enfermedad de Hodgkin o cáncer de los ganglios linfáticos (15%), retinoblastoma o cáncer en los ojos (9%), tumores en el cerebro (8%) y tumor de Wilms o cáncer en el riñón (5%). Después de tres años, 42% de estos pacientes vivían y 16% murieron. Es importante señalar que se perdió el rastro de 41% de los pacientes (13% se negó a concluir el tratamiento en contra de las indicaciones médicas y un 28% simplemente no regresaron a su siguiente cita). Los autores sostienen que el abandono de la terapia es la causa principal

de pérdida de pacientes y que es necesario un centro de cáncer pediátrico multidisciplinario que provea de diagnóstico, tratamiento, apoyo y educación, a los pacientes y sus familias.

1. Cáncer.

Cáncer es un término genérico para denominar a un grupo de enfermedades que tienen una característica en común: el crecimiento acelerado, desordenado e invasivo de células anormales, por la alteración de su material genético (ADN). La reproducción de las células es necesaria para el crecimiento, mantenimiento y reparación de los organismos; pero esta reproducción debe ser ordenada y de forma restringida.

Un crecimiento desproporcionado de células es lo que se llama neoplasia o “nuevo crecimiento”. Una neoplasia o tumor puede ser benigno o maligno. Un tumor benigno se caracteriza por: poseer células muy semejantes a las del tejido del cual se originaron; no invadir otro tejido distinto y no propagarse a otras partes del cuerpo. Las verrugas y los lunares son ejemplos de este tipo de crecimientos benignos. Cuando un tumor benigno irrumpe en el funcionamiento normal de algún órgano, es extirpado quirúrgicamente y no amenaza la vida del paciente. Sin embargo, es importante advertir que algunos tumores benignos pueden transformarse en malignos.

“Las células de los tumores malignos no quedan circunscritas a un bulto bien delimitado, sino que, por el contrario, invaden los tejidos circundantes y pueden extenderse de forma similar a la de las pinzas de un cangrejo (de donde se deriva la palabra cáncer)” (Clayman, 1992, p: 24). Los cánceres invaden y se adhieren a tejidos y órganos adyacentes y los destruyen.

Otra propiedad de las células cancerosas es su capacidad de introducirse a los vasos sanguíneos y linfáticos, desplazándose así, hacia otras partes del cuerpo. Este proceso se denomina metástasis. Cuando esto ocurre, la extirpación del tumor primario no es suficiente ya que las células desplazadas por el torrente sanguíneo y linfático forman tumores secundarios en otras partes del cuerpo. También existe la posibilidad de la reaparición del tumor en el mismo sitio. Es por esta razón, que el tratamiento del cáncer incluye otras modalidades como la radioterapia y la quimioterapia.

No se puede hablar de características morfológicas universales de las células cancerosas, pero se ha encontrado que hay una alteración en la relación entre el citoplasma y el núcleo y que la cromatina está alterada. Usualmente, se observan aberraciones cromosómicas (Shimkin, 1962).

Según Shimkin (1962), las características básicas de las células cancerosas son autonomía y anaplasia. Con autonomía se refiere a la falta de obediencia en las limitaciones de crecimiento y a la penetración a otros tejidos sin respetar los límites del tejido del cual se originan. Anaplasia significa falta de organización, especialización y funcionalidad de la célula. El grado de malignidad de las células puede ir desde células que aún conservan cierto parecido y funciones del tejido del cual se originan, hasta células tan desorganizadas y primitivas, que no es posible diferenciarlas.

La actividad primaria de las células cancerosas pareciera ser la autopropagación. Todos los organismos, para subsistir, necesitan de un intrincado balance u homeostasis.

Las células cancerosas no obedecen más a las actividades de autorregulación, acabando con el delicado equilibrio del organismo y atentando así, contra la vida del mismo.

Las células cancerosas se reproducen a sí mismas, siendo cada generación, más anormal. Este proceso es cada vez más agresivo y la velocidad con que se reproducen, depende del grado de malignidad de las células. Es por esto que la detección temprana del cáncer es muy importante.

El cáncer no está del todo exento de los procesos fisiológicos del cuerpo, ya que necesita del medio adecuado para que, una vez iniciado el proceso, las células puedan seguir reproduciéndose. Por ejemplo, la secreción de ciertas hormonas podría estimular o inhibir un proceso canceroso.

Además, el sistema inmunológico del cuerpo reacciona ante el cáncer, como lo hace con cualquier cuerpo extraño, combatiéndolo. Desafortunadamente, muchas veces, las células cancerosas logran sobrevivir.

De acuerdo a Clayman (1992, p. 25), los cánceres pueden ser divididos en tres grandes grupos, dependiendo del tejido u órgano afectado:

- 1- *Los carcinomas* se originan en las células de las superficies que revisten cualquier parte del cuerpo; incluyen el cáncer de pulmón, en las mamas, en la piel y los cánceres de estómago, páncreas, colon y útero.
- 2- *Los sarcomas* se producen en la sustancia de los tejidos conjuntivos y de sostén, como los músculos, tendones y huesos.

3- Una tercera clase de cánceres incluye los que se originan en la médula ósea o el sistema linfático. Incluye la leucemia, los linfomas y los mielomas.

Como indica Clayman (1992), los cánceres más comunes en la niñez, son distintos de los que más afectan a los adultos. Los cánceres que aparecen más frecuentemente en los niños son: leucemia, cáncer del sistema nervioso central, linfoma, cáncer del sistema nervioso simpático, en tejidos conjuntivos, de riñón (tumor de Wilms), de huesos y retinoblastomas (en retina). Según el mismo autor, la leucemia aparece en niños de todas las edades. Los tumores cerebrales, los neuroblastomas (en sistema nervioso simpático) y los cánceres de riñón, retina y de tejidos conjuntivos afectan principalmente a lactantes y niños más pequeños. Los niños mayores y los adolescentes se ven afectados por cáncer de hueso y linfomas. Los carcinomas, que es el tipo de cáncer que más afecta a los adultos, son raros en los niños. “Los niños no presentan los cánceres comunes en los adultos, en parte porque llevan menos años de exposición a los agentes cancerígenos” (Clayman, 1992, p. 23).

2. Tratamientos.

En la actualidad, la tecnología ha permitido que el éxito de los tratamientos contra el cáncer aumente constantemente. Antes de iniciar el tratamiento, se debe determinar con exactitud el tipo y el grado de agresividad del cáncer (con qué rapidez avanza), cuánto se ha propagado, el estado de salud general del paciente y su capacidad para tolerar el tratamiento. Dependiendo de esto, se decide el tratamiento a utilizar que puede incluir cirugía, radioterapia y quimioterapia.

En los casos en que el cáncer es muy agresivo y se encuentra muy extendido, se utilizan técnicas de tratamiento paliativo. Éstas alivian los síntomas pero no curan la enfermedad. Estos tratamientos están diseñados para prolongar la vida del paciente y, en los casos más difíciles, solamente para mejorar la calidad de vida restante.

La cirugía es la extirpación quirúrgica de un tumor localizado. Se debe extirpar el tejido circundante y en la mayoría de los casos, se utiliza radioterapia y/o quimioterapia después de la operación para destruir células que se hayan diseminado por el cuerpo. Es la primera opción cuando se trata de tumores sólidos que son casi todos los cánceres, con excepción de las leucemias y los linfomas.

La radioterapia consiste en el empleo de radiación ionizante, que es una forma de energía electromagnética de onda corta y frecuencia alta. Esta radiación causa alteraciones en todas las células irradiadas, pero sus efectos son más perjudiciales para las células que se dividen con rapidez, que es un rasgo característico de las células cancerosas. Además, las células cancerosas son menos capaces de recuperarse de los daños producidos por la radiación, mientras que el daño producido al tejido sano circundante, generalmente es reversible.

Las personas que reciben radioterapia pueden presentar náuseas y vómitos. Cuando la radiación es en el área abdominal, puede además, provocar diarrea. Algunos tratamientos provocan irritación cutánea y si la radioterapia es prolongada, puede producir lesiones en el tejido, existiendo riesgo de formación posterior de un nuevo cáncer. La

radioterapia suele provocar la pérdida del cabello, que vuelve a crecer al terminar el tratamiento.

En la quimioterapia se utilizan los medicamentos citotóxicos, llamados así, por su capacidad destructora de células. Estos medicamentos dañan más a las células de crecimiento y división rápida, característica de las células cancerosas, pero también de las células del aparato gastrointestinal y de la médula ósea. La diferencia radica en que estas últimas pueden recuperarse del daño entre un tratamiento y otro, mientras que las células cancerosas lo hacen en menor grado.

En la médula ósea se producen las células de la sangre: eritrocitos (glóbulos rojos), plaquetas y leucocitos (glóbulos blancos). El daño a los eritrocitos provoca anemia y la falta de plaquetas aumenta la tendencia a las hemorragias y equimosis (moretones), ya que son las encargadas de la coagulación de la sangre. Los leucocitos forman parte del sistema inmunológico y son los que detectan y destruyen a las bacterias, por esto la quimioterapia aumenta la susceptibilidad a las infecciones.

Otros efectos secundarios de la quimioterapia son: náuseas, vómitos, fatiga, irritación bucal, pérdida del cabello y reacciones alérgicas. Algunos medicamentos pueden dañar los riñones, el corazón, los pulmones, el hígado y el sistema nervioso.

B. REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL CÁNCER

En Guatemala se ha investigado muy poco acerca de las reacciones de los pacientes pediátricos al cáncer y este tipo de investigación se ha enfocado, más bien, en adultos. En

1986, Abril cuantificó el grado de depresión existente en 50 pacientes con diagnóstico de cáncer comprendidos entre los 13 y 80 años e internados en el Hospital San Juan de Dios. Este autor encontró que: "El 78% de los enfermos..., indistintamente del sexo, edad y estadio de enfermedad, manifestaban un alto índice de depresión.... que amerita tratamiento psicológico psiquiátrico especializado, o de apoyo emocional adecuado." (p. 51)

En 1980, Martínez y Corado (en De León y col., 1982) determinaron que "el 83% de los pacientes con diagnóstico de cáncer hospitalizados o de consulta externa en el Hospital Roosevelt de Guatemala, evidenciaban un cuadro depresivo en mayor o menor grado" (p. 5), aunque la obra consultada no especificaba las edades de la población estudiada. Asimismo, Poitevin en la obra citada afirma:

"Debemos de estar convencidos que el paciente de cáncer merece un tratamiento especial. No hay enfermedad que ocasione en su mente mayor impacto psíquico, que el horror del sufrimiento, la frecuencia de las cirugías y las radiaciones; la dislocación de todas sus actividades, va creciendo y creando una personalidad diferente, tanto en su medio familiar como social; el impacto psicológico es muy severo, este estado desencadena un conjunto de síntomas que hay que vencer [sic]"(p. 5).

En el caso de los pacientes que sufren amputación, en un estudio de López, Santos, García, Samayoa y Zuleta (1983) se evidenció que el paciente que es sometido a este procedimiento sufre alteración en la percepción de su esquema corporal y pérdida de la imagen corporal. Ellos sugieren que todo paciente que sufre amputación debe recibir atención psicológica inmediata, pre y post operatoria, durante el tiempo que necesite para la readaptación psicosocial.

1. Reacciones de los niños.

No existe una teoría sobre la manera en que una enfermedad crónica pueda predisponer a desórdenes psicológicos. Una formulación común, es que la enfermedad funciona como una fuente de estrés, a la cual el paciente debe hacer frente y adaptarse (Pless y Nolan, en Glazer, 1991). Este modelo es atractivo, ya que concibe la disfunción psicológica en los niños con enfermedades crónicas, como una crisis que ocurre en el transcurso del desarrollo normal y no como una psicopatología en sí (Futterman y Hoffman; Silberfarb; Spinetta, en obra citada).

Las categorías psiquiátricas convencionales no funcionan del todo en estos casos, ya que, conductas que se considerarían sintomáticas en un niño sano, resultan adaptativas en el niño con cáncer (Futterman y Hoffman, en Glazer, 1991). La negación que, en términos psicoanalíticos, es considerada un mecanismo de defensa primitivo, es usualmente adaptativo en el paciente con cáncer (Koocher y O'Mally, en obra citada).

Después de hacer una revisión de estudios sobre las consecuencias del tratamiento contra el cáncer en la vida psicosocial del paciente pediátrico, Glazer (1991), opina que muchos de estos niños afrontan de manera adecuada el estrés de la enfermedad. Sin embargo, se ha de esperar una serie de perturbaciones psicológicas que incluyen: "síntomas subjetivos como ansiedad, depresión, baja autoestima y, conducta disfuncional como rehusarse a asistir a la escuela, fracaso académico e incumplimiento del tratamiento médico." (obra citada, p. 972). Algunos antecedentes psicosociales parecen estar relacionados con estos síntomas y conductas y son: "poca comunicación acerca de la

enfermedad, relaciones sociales y familiares disfuncionales, carecer del apoyo de otros y mala adaptación de la familia a situaciones estresantes previas.” (obra citada, p. 972).

2. Reacciones de la familia.

El diagnóstico de cáncer afecta a toda la familia, ya que deben pasar de un control de sus vidas a depender del sistema médico para la cura del miembro enfermo. Aún con la sobrevivencia del paciente, el impacto de la enfermedad muchas veces persiste y matrimonios, carreras y relaciones interpersonales, se ven afectadas. Algunas familias se unirán más y desarrollarán valores positivos; otras, que tengan una vulnerabilidad preexistente, sufrirán algún grado de desequilibrio (Hersh y Wiener, 1991).

En general, las reacciones del paciente pediátrico con cáncer y su familia varían dependiendo de una serie de factores: tipo de cáncer, gravedad, tipo de intervención, fase de la enfermedad, factores premórbidos y secuelas del tratamiento. A continuación se exponen las reacciones que probablemente se han de esperar en los pacientes y sus familias, de acuerdo a las fases de la enfermedad y el tratamiento.

3. Reacciones de acuerdo a la fase de la enfermedad.

a. Diagnóstico e inicio de tratamiento.

Las etapas de mayor tensión a lo largo de la enfermedad son: el diagnóstico e inicio de tratamiento, recaídas o complicaciones y la finalización del tratamiento. La primera es una etapa de mucha actividad y angustia por la serie de pruebas diagnósticas y la agresividad de la inducción que se aplica al inicio del tratamiento. El ritmo normal de vida

se ve interrumpido, al mismo tiempo que el paciente y su familia deben encarar una enfermedad que atenta contra la vida del primero.

La presentación inicial del diagnóstico al paciente es crítica. El niño y sus padres pueden experimentar conmoción, negación, dolor, enojo o depresión como reacción al diagnóstico de cáncer. Se deben respetar las reacciones emocionales de cada sujeto sin considerarlas patológicas o inadecuadas (Kellerman en Katz y col., 1990).

En los pacientes más pequeños (en edad preescolar), su mayor preocupación girará en torno a las hospitalizaciones, separación de los padres y miedo a los procedimientos médicos. Estos niños perciben la hospitalización y tratamiento como un castigo y el hecho de que sus padres lo permitan provoca una gran confusión. Por esto, es necesario asegurarles que no serán abandonados y que las intervenciones médicas no son un castigo (Lansky y col., 1991).

La carga emocional de la enfermedad y las hospitalizaciones, provocan regresión en los niños y pueden perder habilidades ya adquiridas (como control de esfínteres o regresar a utilizar un lenguaje de etapas anteriores). Los padres deben entender que estas reacciones son la forma en que el niño busca adaptarse a la enfermedad. No se deben reprimir estas conductas pero tampoco, estimularlas. Por lo general, estas conductas desaparecen después de la fase aguda de la enfermedad (Lansky y col., 1991).

El paciente en edad escolar sufre muchas de las mismas preocupaciones y temores que los más pequeños. Separarse de sus seres queridos, encontrarse entre personas y ambiente extraños, miedo de abandono y castigo, así como de amenaza a la integridad

corporal, constituyen su mayor preocupación. Ellos pueden tener una reacción tardía al diagnóstico o manifestar una respuesta inmediata de ansiedad y pánico agudos. Otras reacciones incluyen molestias psicosomáticas, pesadillas, emociones lábiles y regresión (Lansky y col., 1991). A esta edad los niños tienden a ser más verbales sobre sus preocupaciones (obra citada), por lo que realizan muchas preguntas sobre la enfermedad y tratamiento que, muchas veces, los padres no están listos para responder. Los padres deben prepararse para hablar y contestar las preguntas de sus hijos, tanto del paciente, como de los hermanos y no deben ocultar información.

El diagnóstico del cáncer representa un asalto a la identidad de los padres y provoca un sentimiento de inadecuación, al no poder proteger a su hijo de la enfermedad. Las reacciones normales ante el diagnóstico incluyen: negación, conmoción, culpa, enojo y miedo. La negación del hecho al inicio, protege a los padres de lo que sería una angustia, culpa y miedo intolerables. Conforme el diagnóstico se va aceptando, la culpa y el enojo se tornan significativos. Los médicos que presentaron el diagnóstico, se convertirán en el foco de dirección del enojo por un tiempo. La culpa se observará en padres que buscan una explicación del por qué de la enfermedad. Esta búsqueda está orientada a encontrar qué fue lo que hicieron mal para que su hijo se enfermara. Es conveniente explicar el origen multicausal del cáncer y que comprendan que no tienen responsabilidad en la génesis de la enfermedad (aún cuando no verbalicen directamente un sentimiento de culpa).

Los padres son los mejor indicados para comunicar el diagnóstico a los pacientes pediátricos. Es importante decidir y planear cuándo y cómo se hará, ya que este suceso quedará grabado en la mente de los niños.

Una vez que empieza el tratamiento, los padres ocupan su mente en las complicadas rutinas del mismo y a la vez, éste les provee de un sentimiento de esperanza y protección. El inicio del tratamiento es un punto en que, la comunicación entre los sistemas médico y familiar, es crucial. Muchas veces, la calidad de esta comunicación es lo que hace la diferencia entre una familia colaboradora e involucrada en el tratamiento y una familia que incumple con el mismo.

La educación sobre el tratamiento debe ser un proceso continuo ya que, ante el estrés del diagnóstico y la agresividad de la primera fase del tratamiento, los padres pueden no retener toda la información y requerir nuevas explicaciones. Además, pueden tener una atención selectiva, con la que podrán recordar, únicamente, aquellos detalles que no impliquen un desequilibrio mayor en sus vidas.

Una vez iniciado el tratamiento, los efectos secundarios de la quimioterapia pueden provocar nuevamente, un sentimiento de culpa en los padres, por tener que someterlos a esos padecimientos. Asimismo, en el caso de cirugía, la amputación de un miembro de un hijo, se experimenta como una pérdida propia para el progenitor. Es importante que hayan comprendido bien, la necesidad de las intervenciones y las pocas probabilidades de sobrevivencia sin ellas.

Además, en esta etapa, los padres necesitan aprender a mantener un balance entre las necesidades del hijo enfermo y las de los otros miembros de la familia, los cuales no están exentos de los efectos de la enfermedad. Los hermanos del paciente pueden resentir la cantidad de tiempo y cuidados que éste recibe de los padres. Por esto es importante involucrar a los hermanos, dependiendo de su edad, en los cuidados del paciente y mantenerlos informados de la situación médica de éste. Por ningún motivo se debe negar el acceso a esta información.

La forma en que la familia busca adaptarse al estrés varía dependiendo de factores como, personalidad de cada miembro de la familia, historia familiar y cómo han manejado crisis anteriores, y la situación económica y social actual (Johnson, Rudolph y Hatmann; Koch, Herman y Donaldson; Christ y Adams; en Hersh y Wiener, 1991; Kübler-Ross, 1969). Adaptarse no significa ausencia de problemas. Cambios emocionales severos u ocasionales y conductas defensivas, son naturales. La familia se beneficia de saber que sus respuestas son normales y transitorias.

Hersh y Wiener (1991) identifican como respuestas adaptativas a esta fase de la enfermedad que la familia y sobre todo los padres: (a) entiendan el diagnóstico y pronóstico; (b) soliciten información a los médicos y, posiblemente, busquen una segunda opinión; (c) encuentren la forma adecuada de explicar el diagnóstico, pronóstico y tratamiento al paciente y demás miembros de la familia; (d) logren acomodarse a los cambios impuestos por el tratamiento y (e) sean capaces de expresar sus sentimientos dentro de la familia y con otras personas.

b. Remisión y estabilización de la enfermedad.

Una vez que pasa la fase aguda de la enfermedad, el paciente y su familia enfocan toda su atención en los tratamientos, distrayéndose un poco de la enfermedad en sí. Deben volver a su vida normal, pero adaptándola a los protocolos y rutinas del tratamiento.

En la vida diaria y normal, los niños juegan una serie de papeles en la sociedad que les sirven para practicar las conductas adultas. Con la aparición del cáncer, estos papeles son interrumpidos y sustituidos por uno sólo: el de paciente. Asimismo, los ambientes sociales en los que acostumbraba desenvolverse son sustituidos por hospitales y clínicas (Ellis, en Lansky y col., 1991). La familia es el primer grupo social al cual el niño retorna luego de la fase aguda de la enfermedad, por lo que ésta tiene la oportunidad de facilitar o entorpecer el ajuste del paciente (Spinetta y Deasy-Spinetta, en obra citada). Es importante volver a las actividades cotidianas lo más pronto posible y que el niño mantenga, en la medida que la enfermedad lo permita, las mismas responsabilidades y obligaciones que tenía dentro del núcleo familiar antes de la enfermedad.

Los padres deben mantener una disciplina consistente y evitar la sobreprotección del paciente. Al niño sobreprotegido se le enseña que no puede hacer las cosas por sí mismo y esto puede acarrear serias dificultades a largo plazo. La ausencia de límites y disciplina, provoca una sensación de pérdida de control e inseguridad.

La necesidad de dependencia, sumisión y falta de control que conlleva la enfermedad y el tratamiento, impiden que el niño desarrolle su capacidad de separación (Koocher, O'Malley, Gogan y Foster, en Lansky y col., 1991). Esto no necesariamente

implica psicopatología, pero existe un riesgo potencial y a largo plazo, de desarrollar baja autoestima, dificultades en la competencia social y la independencia (Koocher; Kazak y Meadows; Meadows y Silber; en obra citada). Se debe procurar el retorno a la escuela tan pronto como sea posible, para favorecer el contacto social, la práctica de independencia y separación.

La escuela es un ambiente social muy importante en la vida de los niños, sin embargo, sobrevivientes de cáncer, han reportado dificultades en el retorno a la escuela después de la fase aguda de la enfermedad y con el establecimiento de relaciones interpersonales. El ausentismo escolar ha sido relacionado con serios problemas de ajuste y estrés (Ellis; Katz, Rubinstein, Hubert y Blew; Cairns, Lansky y Klopovich; en Lansky y col., 1991). Los pacientes pediátricos con cáncer, usualmente tienen dificultades para asistir a la escuela. Se ha calculado que en promedio, tienen de 21 a 45 ausencias por año (Lansky; Cairns y Zwartjes, 1983; Lansky y col., 1991). Por otro lado, la enfermedad y el tratamiento suelen estar asociados a concentración reducida, déficits de memoria e impedimentos del habla, que interfieren en el aprendizaje académico y social (Feldman; Katz, Rubinstein, Hubert y Blew; en Lansky y col., 1991).

La dificultad para atender la escuela no es solamente por los tratamientos clínicos y los padecimientos físicos. Estos pacientes tienen que encarar el miedo a la muerte, las reacciones de otros ante la enfermedad, cansancio, restricción de actividades, así como cambios en su apariencia física causados por pérdida o ganancia de peso, alopecia (pérdida del cabello) y/o amputaciones. Todo esto puede resultar en ansiedad y vergüenza que

provocan que el niño se rehuse a asistir a la escuela (Moore y Triplett, en Lansky y col., 1991). Frecuentemente se desarrolla una relación de dependencia-sobreprotección entre el niño y los padres, lo cual refuerza el ausentismo escolar (Lansky y Gendel, en obra citada).

El juego ocupa también, un papel central en el desarrollo físico y mental de los niños. Enfermedades serias como el cáncer, con el estrés y la restricción de actividades resultantes, interrumpen el juego y la socialización naturales (Adams; Gibbons y Boren; en Lansky y col., 1991). Se debe procurar que el paciente reanude el juego cuanto antes, de acuerdo a sus posibilidades, para evitar un daño mayor en el desarrollo.

Económicamente, el cáncer tiene un impacto directo sobre toda la familia, ya que los costos de tratamiento son sumamente elevados y, aún en aquellas familias que cuentan con el respaldo del seguro social u otro tipo de seguro, hay una serie de gastos que deberán afrontar. Este gasto es mayor para las familias que viven en el interior del país, ya que tienen que movilizarse a la capital cada vez que el paciente tenga que recibir tratamiento y costear gastos de alimentación, hospedaje, etc.

Además del impacto económico, los padres deben reajustar los papeles que desempeñaban dentro de la familia antes de que se presentara la enfermedad. Si los dos padres trabajaban, es posible que alguno tenga que dejar el trabajo; además deben repartirse las responsabilidades de llevar al paciente al hospital y asimismo, cuidar de los otros hijos. De lo contrario, puede suceder que estas responsabilidades se recarguen en uno de los padres, provocándole un desgaste físico y emocional considerable.

Por otro lado, los padres tienden a descuidar sus propias necesidades emocionales y las de su cónyuge (Fife, en Hersh y Wiener, 1991). Es posible que su vida marital se vea descuidada por una tendencia a sobreproteger al enfermo (Hersh y Wiener, 1991) y dejar las actividades que antes tuvieran como pareja. Esto se suma a las constantes separaciones que puedan requerirse para que uno de ellos se quede en el hospital cuidando al paciente por varios días.

Otro problema que usualmente surge entre los padres, es que utilizan formas diferentes de adaptarse a la situación de estrés que constituye la enfermedad, provocando una falta de sincronía en su proceso de adaptación (Christ, en Hersh y Wiener, 1991). Esto puede llevarlos a aislarse uno del otro y a experimentar sentimientos de abandono y falta de empatía de parte del cónyuge (Adams-Greenly, en obra citada). Por esta misma razón, es que puede darse una falta de acuerdo en la toma de decisiones importantes respecto de la enfermedad y el tratamiento. Esta falta de acuerdo puede llegar al extremo de entorpecer el tratamiento adecuado del paciente. Por ello, es esencial involucrar a ambos padres en el proceso terapéutico y fomentar una buena comunicación dentro de la familia. En los casos que sea necesario, se les deberá remitir a psicoterapia familiar.

En un estudio de Kupst y col. (1984) con pacientes pediátricos con leucemia y sus familias, realizado dos años después del diagnóstico, se observó una serie de variables que fueron relacionadas con una buena adaptación a esta etapa. Estas incluyen: buenas relaciones maritales y familiares; buena adaptación de cada uno de los miembros de la familia; la efectividad de un sistema de apoyo (familiar o comunal); ausencia de estresantes

adicionales a la enfermedad; una comunicación abierta dentro de la familia y, una actitud de vivir en el presente.

Se puede decir que las reacciones descritas en los párrafos anteriores son normales en el transcurso de esta fase de la enfermedad. Sin embargo, cuando estas conductas persisten en el tiempo o se complican, necesitan de intervención clínica. Las complicaciones más comunes están relacionadas con:

Cumplimiento y adhesión al tratamiento: La negación en el paciente con cáncer y en su familia, en cierta forma, resulta adaptativa como se explicó en párrafos anteriores. No aceptar la muerte como posibilidad, permite que el enfermo tenga metas a largo plazo y esperanza de vida que contribuyan a un estado de ánimo más sano. Sin embargo, negar la realidad de la enfermedad y sus implicaciones, puede provocar que se incumpla en el tratamiento o se abandone del todo. Por otro lado, existe la creencia en muchas personas, de que el cáncer es una enfermedad incurable y que cualquier intervención médica es inútil. Cuando el tratamiento empieza a provocar efectos secundarios negativos, no cumplen adecuadamente con él, impidiendo que dé resultados óptimos y reforzando, de esta manera, la falta de credibilidad en el mismo.

En otros casos, existe colaboración al inicio pero dada la agresividad y los efectos secundarios del tratamiento, cuando el paciente alcanza la remisión, los padres juzgan que se encuentra bien y que ya no es necesario que sufra con las intervenciones médicas. De esta forma, incumplen con el tratamiento, parcial o totalmente o, deciden iniciar terapias

alternativas (con curanderos, plantas, etc.) que no son de una eficacia totalmente comprobada.

En un estudio de Tebbi y col. (1986) se observó que el cumplimiento del tratamiento era más frecuente en niños pequeños que en adolescentes. Además, el incremento en el número de hijos en la familia estaba negativamente correlacionado con esta variable. Por otro lado, los padres o los pacientes (dependiendo la edad de este último) que seguían el tratamiento adecuadamente, diferían de los que no, en que los primeros comprendían mejor cómo tomar los medicamentos. No se encontró ninguna correlación significativa entre cumplir con el tratamiento y la etapa de la enfermedad, número o tipo de drogas usadas, complejidad del régimen, grado de satisfacción con la información dada al paciente, comprensión de la enfermedad y el tratamiento o creer en la eficacia de los medicamentos.

La dinámica entre familia, paciente y tratamiento es una variable que claramente afecta la adhesión a este último. Los padres sobreprotectores, por ejemplo, pueden interferir en la alianza terapéutica y truncar una buena relación médico-paciente, quizás sin proponérselo. Por el contrario, los padres poco participativos, que dejan en manos de sus hijos una mayor responsabilidad de la que están en posibilidad de tolerar, tampoco favorecen el cumplimiento del tratamiento (Katz y col., 1990).

La falta de adhesión al tratamiento atenta contra la efectividad del mismo y contra la vida del paciente. Es necesario detectar tempranamente las causas del incumplimiento para hacer una intervención adecuada y evitar complicaciones de la enfermedad.

Depresión severa: Es posible, al inicio del tratamiento, observar algunas reacciones depresivas en el paciente pediátrico con cáncer: alteraciones en el sueño y el apetito, manifestaciones de ansiedad o tristeza y mostrarse callado o aislado. Se pueden esperar también, síntomas somáticos por la depresión, que será importante diferenciar de los efectos reales de la enfermedad y el tratamiento.

Si los síntomas depresivos persisten por tiempo prolongado después de alcanzar la remisión; si el paciente parece triste o aburrido todo el tiempo, se aísla y carece de motivación para jugar o realizar las actividades diarias, una intervención psicoterapéutica será necesaria. Si la psicoterapia no diera resultado, habría que considerar un tratamiento que incluyera medicamentos.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su cuarta edición (DSM-IV, por sus siglas en inglés; American Psychiatric Association, 1994):

“El trastorno depresivo mayor puede asociarse a enfermedades médicas crónicas. Hasta un 20-25% de los sujetos con determinadas enfermedades médicas (p. ej., diabetes, infarto de miocardio, carcinomas, accidentes vasculares cerebrales) presentarán un trastorno depresivo mayor a lo largo del curso de su enfermedad médica. Si hay un trastorno depresivo mayor, el tratamiento de la enfermedad médica es más complejo y el pronóstico, menos favorable.” (p. 347)

Regresión simbiótica: Este es un síndrome clínico observado por Lansky y Gendel (1978) en pacientes pediátricos con cáncer. Consiste en una relación simbiótica entre el paciente y uno de sus padres (usualmente la madre), con excesiva angustia de

separación en ambos. Estas conductas difieren de la regresión normalmente observada en niños hospitalizados y de la sobreprotección usualmente esperada por parte de la madre, reacciones que debieran desaparecer cuando pasa la fase aguda de la enfermedad. En la regresión simbiótica el paciente continúa manifestando conductas regresivas, mientras se vuelve cada vez más dependiente del progenitor. Ambos suelen aislarse de todo contacto social, incluso del resto de su familia. El cuidado médico del paciente puede verse afectado si éste y su madre (si así fuera el caso) se resisten a la intervención de los médicos y las enfermeras. Este patrón de conductas es difícil de modificar una vez establecido por ello, es importante prevenirlo prestándole atención temprana y promoviendo una relación más adecuada entre la madre y su hijo. Los cuartos de juego y actividades especiales que involucren a los niños son una buena oportunidad para promover la independencia. Asimismo, se debe incentivar a la madre para que participe en grupos de apoyo para padres, si los hubiere, o en actividades que deba atender ella sola.

Fobia escolar: En algunos niños puede darse un rechazo a asistir a la escuela. Esto puede ocurrir por una subyacente angustia de separación o simplemente, por experiencias desagradables en el retorno a la escuela, después de la fase crítica de la enfermedad. De cualquier forma, debe promoverse el retorno a la escuela lo más pronto posible para que el desenvolvimiento social y académico no se vea interrumpido.

Reacciones anticipatorias de miedo y ansiedad ante los procedimientos médicos: El paciente pediátrico con cáncer debe someterse a continuos procedimientos médicos, que pueden resultar dolorosos como: aspiraciones de médula ósea, punciones

lumbares e inyecciones intravenosas e intramusculares, ya sea por exámenes o tratamiento. Algunos estudios han encontrado que tanto para el paciente (Wasserman, Thompson y Wilimas; en Glazer, 1991) como para los padres (Kupst y Schulman; en obra citada), el dolor resultante del tratamiento, provoca mayor sufrimiento que la reacción psicológica ante la enfermedad misma.

En muchos casos, sobre todo en los niños más pequeños, estos procedimientos se dificultan por reacciones anticipatorias de pánico: el paciente llora, grita y pelea para impedir los procedimientos. En un estudio de Katz, Kellerman y Siegel (1980), se demostró cómo los niños y niñas de la muestra respondieron con ansiedad ante las aspiraciones de médula ósea en diferentes ocasiones y no se habituaron a ellas. Concluyeron que la ansiedad estaba siempre presente y que no variaba, como se piensa comúnmente, después de someterse a este procedimiento muchas veces.

En estos casos se debe considerar la presencia de los padres. En 1984, Ross y Ross, (en Glazer, 1991) encontraron que al 99% de un grupo de 700 niños lo que más les ayudó, encarando experiencias dolorosas, fue la presencia de un progenitor durante las mismas.

Náusea y vómitos anticipatorios: Uno de los efectos secundarios de la quimioterapia, es que provoca náusea y vómitos después de su aplicación. Aunque la fisiología de este efecto no es totalmente comprendida, varios sitios en el sistema nervioso central y periférico han sido propuestos como los centros de la acción emética de los agentes quimioterapéuticos (Siegel y Longo, en Katz y col., 1990). Estas explicaciones

fisiológicas no cuentan en el caso de náusea y vómitos anticipatorios, que han sido conceptualizados mas bien, como el resultado de un proceso de condicionamiento clásico, en el cual ciertos estímulos sensoriales, espaciales, temporales y cognitivos se han asociado a los agentes eméticos de la quimioterapia, produciendo así, los mismos efectos (Redd y Andersen; Katz; en obra citada).

Se han utilizado técnicas psicológicas como hipnosis, relajación y técnicas de distracción como medidas preventivas. Asimismo, las intervenciones farmacológicas han incluido bloqueadores de dopamina, ya que la náusea y los vómitos relacionados a la quimioterapia son mediados por este neurotransmisor (Grunberg, en Glazer, 1991).

Es importante atender estas conductas ya que, también existe la posibilidad de condicionar ciertos alimentos a la náusea y los vómitos provocados por la quimioterapia. De esta forma se adquiere una aversión aprendida hacia ciertas comidas, que cuando se generaliza, puede inducir anorexia. Los problemas nutricionales como resultado de los efectos secundarios del tratamiento son comunes en el cáncer infantil (National Cancer Institute, 1980). La pérdida de peso es de particular importancia, dado que se ha encontrado que está asociada a una disminución en la tasa media de sobrevivencia en los pacientes de cáncer (Dewys, Begg, Lavin y col., en Varni, 1983).

c. Recaídas o complicaciones.

A pesar de que muchos niños con cáncer alcanzan remisión y cura completa siguiendo los tratamientos, algunos tendrán que afrontar recaídas y complicaciones. Los pacientes que hubiesen sido diagnosticados a una edad muy temprana y que pasaron

algunos años en remisión, requerirán nuevamente la información que se les diera al inicio y que seguramente ya no recordarán.

Una recaída es lo más difícil de sobrellevar para los padres, especialmente cuando el paciente ha estado en remisión por mucho tiempo y las esperanzas de cura total eran cercanas. Este es uno de los momentos más estresantes a lo largo de la enfermedad, ya que se tiene que empezar todo de nuevo pero con menor esperanza de un resultado positivo y mayor desgaste y agotamiento. Por otro lado, es muy posible que la familia ya no cuente con recursos económicos para esta etapa.

Las mismas reacciones observadas durante el diagnóstico habrán de esperarse en esta fase pero posiblemente agudizadas. La negación pierde fuerza como mecanismo para defenderse de sentimientos intolerables.

Si los medicamentos y protocolos utilizados con anterioridad ya no son efectivos, los padres tal vez tengan que encarar la decisión de probar tratamientos experimentales, lo que puede provocar miedo, confusión y culpa. Se puede ayudar a disminuir estas sensaciones discutiendo todos los detalles de los tratamientos con la familia. En estos momentos, la familia necesita más que nunca, el tiempo y la disponibilidad del equipo médico (Lansky y col., 1991).

Algunos padres desestimarán los tratamientos médicos convencionales e intentarán probar tratamientos alternativos. En estas circunstancias corren el riesgo de encontrarse con charlatanes que les ofrecerán curas milagrosas.

Si el pronóstico del niño es bueno, se debe intentar a toda costa convencer a los padres para que continúen con el tratamiento médico. Si el pronóstico del niño fuese poco esperanzador a pesar de cualquier tratamiento, se debe discutir con los padres los detalles de esta nueva etapa y hacerles sentir que, no importa la decisión que tomen, el equipo médico seguirá interesado en el caso del paciente y que tienen su apoyo. Para esta etapa es crucial el haber logrado una buena comunicación entre el equipo médico y la familia, ya que de lo contrario, esta última perderá la confianza en el sistema médico.

d. Enfermedad terminal y duelo.

A pesar de los avances médicos, algunos niños morirán inevitablemente de cáncer. En el pasado, se pensaba que ocultar esta realidad al paciente pediátrico, lo protegería de pasar por una angustia innecesaria. Actualmente, se sabe que aún cuando no se le informa al paciente, tanto los niños pequeños, como los mayores, están conscientes de la seriedad de su enfermedad y la posibilidad de muerte (Kübler-Ross, 1983 y Spinetta, en Lansky y col., 1991).

El paciente tendrá dudas y habrá preguntas que querrá realizar, pero cuando se percata de la incomodidad que provocan a los adultos, desistirá de ellas. El silencio mantenido ante el innegable hecho de la muerte sólo incrementa el miedo en los niños y les provoca un sentimiento de aislamiento (Kübler-Ross, 1983). En esta etapa, se debe estimular una comunicación abierta entre la familia y en la relación médico-paciente, para que el niño se sienta en libertad de plantear sus dudas y expresar sus sentimientos.

Cuando se le informa a un paciente pediátrico que la cura ya no es posible, se debe dejar lugar a la esperanza. En estos casos, esperanza se refiere a la seguridad de que el paciente estará rodeado de sus seres queridos, que los procedimientos médicos dolorosos ya no serán necesarios y que el dolor será mantenido bajo control.

El miedo más grande de los niños pequeños que enfrentan la muerte, es el de ser abandonados (Lansky y col., 1991). Por ello, las intervenciones para el paciente terminal deben estar básicamente enfocadas a un manejo agresivo del dolor, proveer seguridad de que no será abandonado y alivio de malestares psicológicos como ansiedad y depresión (Glazer, 1991). También se le debe ayudar a reconocer y aceptar las emociones por las que atraviesa: se sentirá triste, confundido o enojado y querrá hablar de ello, o simplemente permanecer en silencio.

Cuando la esperanza se debilita, los padres inician un proceso de duelo mientras el paciente aún vive y esto puede provocar culpa y confusión. Además, mientras ellos están preocupados por su propio miedo y angustia ante la separación, pueden olvidar que el paciente atraviesa por las mismas sensaciones. La mayoría de padres son incapaces de poder discutir la inminencia de la muerte con los niños, dejándolos solos y aislados con estos sentimientos (Hersh y Wiener, 1991).

Es importante que toda la familia participe en el cuidado del paciente terminal para que cuando la partida llegue, puedan sentir que han hecho todo lo posible por él. Además, los hermanos se benefician de poder compartir con el paciente y al ser tomados en cuenta, no resentirán la atención de los padres hacia éste (Kübler-Ross, 1983). Según Kübler-Ross

(en obra citada), se debe evitar la conspiración del silencio en el hogar, es decir, que la familia no habla de sus sentimientos; se debe evitar, también, un ambiente de funeraria que no es saludable para los hermanos ni los padres.

La familia y el paciente deben decidir dónde pasará éste, los últimos momentos de la enfermedad y la decisión no debe ser impuesta. Algunas familias querrán tener al niño en casa, mientras que otras se sentirán más seguras con los cuidados del hospital.

e. Finalización del tratamiento y sobrevivientes a largo plazo.

Este es otro momento de mucho estrés para la familia. Después de meses o años de quimioterapia, ésta adquiere un papel emocional en la vida del paciente y su familia, sintiéndose resguardados por su eficacia para combatir la enfermedad (Nitshke, Humphrey, Sexauer, Catron, Wunder y Jay; en Katz y col., 1990). La finalización del tratamiento será encarada con sentimientos ambivalentes: por un lado, alegría de no tener que tolerar más sus rutinas e incomodidades y, por otro, miedo de no tener su protección.

En este punto es conveniente discutir con toda la familia la situación actual del paciente, explicar por qué ya no es necesaria la terapia y las posibilidades que existen de una recaída. Asimismo, qué medidas se tomarían en caso de una recaída y hacerles ver que el niño sigue siendo un paciente del cual seguirán pendientes para controlar su salud.

Los sobrevivientes de cáncer infantil están en riesgo potencial de desarrollar futuros problemas físicos y psicosociales, aunque muchos de éstos aún no se conocen con detalle. En el aspecto físico deben encarar las secuelas del tratamiento médico, que van desde cambios en la apariencia, como obesidad o discapacidades por cirugía, a problemas en

órganos de sistemas vitales, como cardíacos o renales; además, posibles problemas de infertilidad y el riesgo de volver a desarrollar neoplasias malignas (Meadows, Kreimas y Belasco; Chang; en Lansky y col., 1991).

La interrupción del desarrollo normal que el cáncer implica, puede afectar la capacidad futura de adaptación psicosocial. Esto varía dependiendo de algunos aspectos. Tener una corta edad al diagnóstico e inicio de la enfermedad, se ha relacionado a menos problemas de ajuste (Koocher, O'Malley, Gogan, Foster; en Lansky y col., 1991). Los niños mayores y los adolescentes son más sensibles a la irrupción de la enfermedad en el desarrollo de sus vínculos sociales; actividades escolares y extracurriculares y planes para el futuro. Ellos tienden a mostrar más agitación, desasosiego e hiperactividad en comparación con los niños más pequeños (Holmes y Holmes, en obra citada).

En términos de psicopatología, no se puede afirmar que ésta sea mayor en los sobrevivientes de cáncer que en la población general, pero sí que el primer grupo es más vulnerable a tener problemas de ajuste ante situaciones de estrés. Por otro lado, el desenvolvimiento académico y la orientación vocacional se ven afectados por déficits intelectuales y problemas de aprendizaje. Las terapias contra el cáncer, específicamente la radiación craneal, han sido asociadas con problemas de atención y concentración, memoria auditiva y visual, habilidades matemáticas y rendimiento pobre bajo presión. Las habilidades verbales, aparentemente, permanecen intactas (Feldman; Rowland, Glidewell, Sibley y col.; Fletcher y Copeland; Faboir, Hoppe, Bloom y col.; en Lansky y col., 1991).

C. TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

En Guatemala se ha investigado muy poco el tratamiento psicológico de pacientes pediátricos con cáncer, ya que la mayoría de estudios se han llevado a cabo en el Instituto de Cancerología (INCAN), donde la población es casi exclusivamente adulta. En 1983, Villegas, Jiménez y Álvarez llevaron a cabo un estudio en dicho instituto con pacientes que se encontraban en fase terminal y determinaron que, en primer lugar, “eran abandonados por el personal médico, paramédico y familiares”(p. 65). Concluyeron que “la psicoterapia influye grandemente para lograr mantener la estabilidad emocional en los pacientes con cáncer...” [y que] “...la psicoterapia a largo plazo no es conveniente en este tipo de pacientes, resultando la psicoterapia más efectiva, la de apoyo” (p. 65).

En 1995, Samayoa realizó un estudio en el cual demostró “que los niños entre 9 a 14 años de edad, diagnosticados con cáncer y que asisten a recibir tratamiento médico al Hospital General San Juan de Dios, disminuyen el grado de depresión..., luego de haber participado en un Programa de Terapia de Juego.” (p. 53) Según la autora, la terapia debe “ser sistematizada en cuanto a que debe poseer objetivos propios que desencadenen determinadas conductas, siendo esto muy diferente a un juego libre que ya de por sí contiene elementos canalizadores de emociones”(p. 53).

En cuanto a la duración de los tratamientos psicoterapéuticos, los estudios realizados en Guatemala parecen contradecirse, ya que mientras unos señalan que la psicoterapia debe ser breve, como el de Villegas y col. (1983), otros, como el realizado por López y col. (1983) y el de Samayoa (1995) indican que la psicoterapia debiera ser a largo

plazo. Al parecer, esta contradicción surge de las diferencias en los grupos estudiados, ya que el trabajo realizado por Villegas y col. (1983) se hizo con pacientes en fase terminal, lo cual ameritaba una psicoterapia breve y de apoyo. Sin embargo, los otros dos estudios mencionados se realizaron con pacientes amputados y con niños respectivamente, los cuales tienen una mayor posibilidad de sobrevivencia. En estos últimos dos casos, es apropiada una psicoterapia más prolongada y orientada a buscar la adaptación de estos individuos a los cambios impuestos por la enfermedad.

En un estudio de Stam, Bultz y Pittman (en Motta, 1996) acerca de los diferentes tratamientos psicológicos utilizados en el departamento de recursos psicosociales de un centro de cáncer que atendía pacientes entre los 2 y 70 años, se encontró que las intervenciones más utilizadas fueron: “la evaluación general, la intervención educativa (instrucciones, refuerzos), la intervención de psicoterapia (individual, grupal o familiar) y la intervención de soporte emocional.” (p. 143). Se observaron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las necesidades psicológicas, en relación a la edad: los pacientes de 2 a 19 años daban mayor importancia a la familia.

En un análisis de Trjsburg, Van Knippenberg y Rijpma (en Motta, 1996) acerca de estudios publicados de intervenciones psicológicas, se observó la utilización de algunas técnicas en situaciones específicas. “La terapia conductual se usó en el control de síntomas (vómitos, náuseas). La consejería y la terapia de soporte fue utilizada en pacientes terminales y las técnicas de fortalecimiento del ego fueron usadas con pacientes en estado de remisión. Los autores encontraron que de 22 estudios, 19 reportaron efectos positivos

en por lo menos algunos aspectos del funcionamiento somático y psicológico.” (p. 145-146)

1. Intervenciones cognitivo-conductuales.

Estas técnicas se han utilizado ampliamente para ayudar a los pacientes a afrontar dolor y estrés y para el tratamiento de reacciones anticipatorias de miedo, ansiedad, náuseas y vómitos. Éstas incluyen: dar información preparatoria y desensibilizar para los procedimientos médicos; hipnosis y autohipnosis; imaginería emotiva; técnicas de distracción y, relajación muscular.

Informar es una forma de preparar a los pacientes para los procedimientos médicos dolorosos. Los niños requieren información apropiada a su edad, acerca de la enfermedad, tratamiento y el dolor que van a experimentar. Es irreal esperar que un niño tolere procedimientos médicos dolorosos repetidamente sin una comprensión clara del por qué el procedimiento es necesario y qué es lo que hace experimentar dolor (Katz y col., 1990). Además, con la información se erradican ideas fantasiosas y erróneas que el paciente pudiese tener sobre la enfermedad o los objetivos del tratamiento.

Aun cuando un paciente haya recibido esta información previamente, no se puede asumir que ha sido retenida correctamente. Además, conforme el niño crece y se desarrolla cognoscitivamente, requerirá nueva información adecuada a su edad (Katz y col, 1990). La comprensión de esta información por parte de los padres es igual de importante, ya que, como se ha demostrado, la comunicación verbal y no verbal entre padres e hijos es un factor que influye en la forma en que los pacientes pediátricos afrontan los

procedimientos médicos (Rubinstein y Katz, en obra citada). Las intervenciones educativas e informativas para estos objetivos, debieran incluir material impreso apropiado, conferencias didácticas de personal especializado y videos (Melamed, Robbins, y Graves, en obra citada).

Otra aproximación conductual al problema, incluye la preparación de los niños y desensibilización a los procedimientos médicos. Esto puede hacerse con muñecos y equipo médico real o de juguete o con terapia de juego, a través de la cual, se introduce a los niños a los procedimientos de una manera que no es amenazante. Se debe tener cuidado en reconocer cuánta información necesita el niño para no provocarle más ansiedad ni sofocarlo con detalles innecesarios (McCue, en Katz y col., 1990).

Para tratar ansiedad y temores en niños, también se ha utilizado el modelamiento simbólico. Melamed y Siegel (en Johnson, Rasburry y Siegel, 1992) exploraron la eficacia del modelamiento filmado en un intento de ayudar a los niños en sus esfuerzos por manejar temores normales y realistas vinculados con la hospitalización y la cirugía. En este estudio participaron 60 niños y niñas de 4 a 12 años, que fueron asignados a grupos experimental y control (30 por grupo), comparables en edad, sexo, raza y tipo de operación. Se utilizaron varias mediciones de autoinforme, fisiológicas y conductuales para valorar el estado y la ansiedad de cada pequeño. Estas mediciones se aplicaron antes y después de que los niños vieran la película, la noche anterior a la cirugía y 1 mes después de haber sido dados de alta. Asimismo, sus padres resolvieron un cuestionario de medición de los problemas de conducta de aquellos antes de ser hospitalizados y de nuevo en el seguimiento. El grupo

experimental, antes de ser ingresado, vio la película de un niño de 7 años que ha sido hospitalizado para una operación y muestra los diversos sucesos que todos los pequeños deben enfrentar al ser hospitalizados para cirugía; el niño narra varias escenas y describe los sentimientos y preocupaciones que tuvo en cada etapa de esta experiencia. Su conducta y comentarios verbales, ejemplificaban los de un modelo que se adapta. Los sujetos del grupo control vieron una película sobre la naturaleza.

Los resultados indicaron una reducción significativa de la ansiedad pre y postoperatoria en los niños que observaron la película con el modelo, no así con los que vieron la película control. Los chicos y chicas del grupo con modelo filmado revelaron menos actividad de glándulas sudoríparas, menos temores médicos y menos conductas de ansiedad que los del grupo control. Estos resultados se obtuvieron tanto la noche anterior a la cirugía como en un examen realizado 1 mes después. Por otra parte, sólo los padres de los niños y niñas del grupo control dijeron que éstos empezaron a tener más problemas de conducta luego de la hospitalización.

Algunos estudios han demostrado la eficacia de la hipnosis para el dolor agudo relacionado al cáncer pediátrico (Kellerman, Zeltzer, Ellenberg y Dash; Hilgard y LeBaron; Zeltzer y LeBaron; Katz, Kellerman y Ellenberg; en Katz y col., 1990). Este procedimiento consiste en enseñar a los niños la técnica de la hipnosis para que puedan autoinducirse este estado durante los procedimientos médicos dolorosos. Por otro lado, Jay, Elliott, Ozolins y Olson (en Varni, 1983) han reportado los efectos beneficiosos de un tratamiento de terapia conductual consistente en: ejercicios de respiración, imaginería, modelamiento con videos,

ensayo de conductas y reforzamiento positivo para niños que afrontan procedimientos médicos dolorosos.

Una variedad de intervenciones psicológicas y farmacológicas se han evaluado para manejar el dolor y la ansiedad en la oncología pediátrica. Entre las técnicas de intervención psicológica, la que ha demostrado ser más efectiva en experimentos clínicos controlados es la hipnosis (Olness, en Glazer, 1991) y, Kuttner, Bowerman y Teasdale en la obra citada, demostraron que la hipnosis puede ser efectiva para estos propósitos, en niños desde los 3 años.

Entre las intervenciones farmacológicas se ha utilizado una variedad de agentes, incluyendo benzodiazepinas, hidrato de cloral, narcóticos, óxido nitroso y combinaciones de agentes de más de una clase (Glazer, 1991). Sin embargo, los estudios de McGrath y Craig y, Zeltzer, Jay y Fisher (en obra citada) acerca del manejo del dolor en estos casos, proponen que las técnicas psicológicas estimulan una sensación de dominio que beneficia a los pacientes al poder tener control sobre los procedimientos médicos. Por el contrario, las intervenciones farmacológicas sedativas impiden el autocontrol. Los niños que presentaran ansiedad severa, serían los candidatos para la intervención farmacológica, especialmente cuando la ansiedad es tal, que impide realizar el procedimiento.

La hipnosis también ha sido útil en la reducción de náusea y vómito relacionados con la quimioterapia, tanto anticipatorios como posteriores a ésta (Zeltzer, Kellerman, Ellenberg y Dash; LeBaron y Zeltzer; en Katz y col., 1990). En el caso de pacientes que no son susceptibles de una intervención hipnótica, pueden beneficiarse de utilizar técnicas

de distracción. A estos pacientes se les enseña a mantener su mente ocupada con juegos, observando los objetos del cuarto donde reciben los tratamientos o practicando otras técnicas de relajación (obra citada).

En un estudio de Kolko y Figueroa (en Katz y col., 1990), se facilitaron juegos de video para que los niños los usaran mientras recibían la quimioterapia. Se observó una disminución en los síntomas anticipatorios y en los efectos secundarios.

Varni (1983) sugiere, en base a los estudios de Burish y Lyles; Lyles, Burish, Krozely y Oldham y, Redd, Andresen y Minagawa, que un tratamiento que combine la imaginación guiada y la relajación muscular progresiva puede tener efectos terapéuticos significativos en el manejo de náusea, vómito y ansiedad secundarios a la quimioterapia. Asimismo, Morrow y Morrell (en Varni, 1983), demostraron el éxito de estas técnicas, dentro de un formato de desensibilización sistemática.

2. Intervenciones psicoterapéuticas.

Los pacientes pediátricos con enfermedades serias como el cáncer, presentan frecuentemente ciertos problemas de explicación psicodinámica como: angustia de separación, en niños de edad preescolar; fantasías de que la enfermedad es un castigo por malas acciones cometidas, en niños mayores y, conflictos de dependencia-autonomía, en adolescentes (Schowalter, en Glazer, 1991). Esto sugiere la necesidad de una intervención psicoterapéutica, pero es importante que ésta respete la configuración de defensas propias de cada paciente, sobre todo, en el caso de negación de malos pronósticos y de la posibilidad de muerte. (Koocher y O'Malley; Solnit; en obra citada).

Por otro lado, la psicoterapia también es conveniente cuando el paciente incumple con el tratamiento. Este problema puede reflejar la incapacidad de los niños mayores o adolescentes para tolerar los efectos secundarios del mismo o representar negación de la enfermedad y su severidad. Asimismo, la enfermedad puede dar la oportunidad para que un conflicto preexistente de lucha por autonomía y control entre padres e hijos (en el caso de niños mayores), se manifieste en el incumplimiento del tratamiento (Katz y col., 1990). Según Glazer (1991), este problema puede estar relacionado con psicopatología seria y sentimientos de autodestrucción, por lo que una intervención psicoterapéutica a tiempo es esencial.

La psicoterapia puede ser individual, grupal o familiar. Para Taylor (1986), la psicoterapia individual no debe ser continua y prolongada, sino más bien, episódica y orientada a solucionar los problemas que actualmente afronta el paciente como consecuencia de la enfermedad. Se debe tomar en cuenta la situación familiar e involucrar a la familia en el proceso terapéutico en la medida de lo posible.

Taylor (1986) también afirma que la psicoterapia bajo estas circunstancias, se diferencia de la psicoterapia tradicional en que se debe respetar la forma individual que cada paciente busca para adaptarse a la situación y en que, los mecanismos de defensa usados por éste no siempre deben ser confrontados. Además, el terapeuta debe estar informado del estado físico del paciente para conocer condiciones orgánicas que puedan alterar la conducta transitoriamente y no hacer juicios erróneos.

En cuanto a las intervenciones familiares, Pless y Satterwhite (en Glazer, 1991) observaron el efecto de la consejería familiar en el funcionamiento psicológico de 98 niños y niñas con enfermedades crónicas; se trató a 56 familias y las 42 restantes fueron controles sin tratamiento. Los niños y niñas de las familias que recibieron la intervención mostraron un funcionamiento significativamente mejor en la evaluación de los resultados.

3. Intervenciones educativas y reintegración social.

Deasy-Spinetta (1991) propone cuatro principios básicos para la intervención escolar que, según manifiesta, pueden modificarse para que se adecuen a las características individuales del paciente, su familia, el centro de tratamiento y la escuela a la que asiste. En primer lugar, la escuela es un elemento que debe participar activamente en el proceso de curación de los niños. Para esta autora, sobrevivir al cáncer en los noventas, significa sobrevivir no sólo médica y psicológicamente, sino que también educacional y socialmente; por lo tanto, la escuela brinda la oportunidad de esto último. La comunicación entre la familia, la escuela y el hospital es necesaria durante todo el curso del tratamiento.

En segundo lugar, los niños deben volver a sus clases regulares después del diagnóstico, tan pronto como físicamente les sea posible. Según Katz (en Katz y col., 1990), los niños que permanecen fuera de la escuela por largos periodos de tiempo, corren el riesgo de desarrollar reacciones psicológicas adversas, como las observadas en adultos desempleados. Para este autor, aún cuando el paciente esté afrontando la muerte, la escuela sirve como distractor y ofrece metas para seguir viviendo.

Como tercer principio, se debe recordar que mientras estos niños están en la escuela, son estudiantes y no pacientes. A pesar de que los maestros se mantengan al tanto de su estado de salud, su función es educar y esta información se debe utilizar para estos fines. El maestro no debe estereotipar a estos niños como enfermos y tratarlos como tal.

Por último, el cuarto principio consiste en definir los papeles que juega cada institución: familia, escuela y hospital; y su responsabilidad como tal. Los padres son los responsables directos del cuidado de los niños y además, tienen una función de mediadores de información entre la escuela y el hospital. La función de la escuela es proveer la educación. Por esto, la información acerca de los efectos del tratamiento y la enfermedad; la condición física del paciente y, las fechas de tratamiento le son útiles para organizar y planear el trabajo y prevenir problemas que pueda tener en la escuela. El hospital debe ayudar a proveer esta información y la calendarización de los protocolos de tratamiento para que el paciente pueda atender éstos y los programas escolares.

Para Deasy-Spinetta (1991), una aproximación integral a la educación de los pacientes pediátricos con cáncer debe basarse en los siguientes objetivos:

1. Preparar a los padres a trabajar efectivamente con la escuela, no sólo en el período de diagnóstico, sino durante todo el tratamiento.
2. Aprestar a las instituciones educativas para aceptar su responsabilidad en el cuidado integral del paciente pediátrico con cáncer.
3. Acondicionar al sistema hospitalario para establecer una comunicación adecuada con la escuela y proveer información específica acerca de las implicaciones educativas de la

enfermedad y el tratamiento; no sólo en el momento del diagnóstico, sino que a lo largo del tratamiento y conforme los educadores lo vayan requiriendo.

4. Proveer al estudiante un área en la vida donde pueda estar libre de preocupaciones médicas y pueda enfocar su energía en la vida escolar.

Por otro lado, se ha observado que el tratamiento directo al sistema nervioso con quimioterapia y radioterapia, está relacionado con la aparición de disfunciones cognitivas, como las observadas en los niños con problemas de aprendizaje (Meadows, Gordon, Massari, Littman, Ferguson y Moss, 1981). Estos autores observaron también, una reducción significativa del coeficiente intelectual de los niños sometidos a estos tratamientos, especialmente en los más pequeños. Ya que estos problemas no aparecen inmediatamente, sino meses y, a veces años después del tratamiento, se considera importante el seguimiento de estos pacientes para evaluación periódica y correspondiente intervención (Copeland, Fletcher, Pfefferbaum-Levine, Jaffe, Reid y Maor, 1985).

Aunque los resultados de las investigaciones aún no son definitivos, las habilidades afectadas incluyen la atención (Copeland; Moore, Copeland, Reid y Levy; en Powers, Vannatta, Noll, Cool y Stehbins, 1995), memoria (Peckham, Meadows, Bartel y Marrero, en obra citada) y coordinación visomotora (Copeland y col., 1985). Estos niños se benefician de una asistencia especial con terapia para problemas de aprendizaje. Los padres y los maestros deben comprender que estos niños tienen un problema real y que no son perezosos ni poco colaboradores (Katz y col., 1990).

D. PSICOLOGIA ONCOLOGICA

El planteamiento de este programa estará enmarcado dentro de lo que se conoce como Medicina Comportamental que, en 1978, la Academy of Behavioral Medicine Research (Academia de Investigación en Medicina Comportamental), definió como: “El área interdisciplinaria que se ocupa del desarrollo e integración del conocimiento y técnicas de las ciencias comportamentales y biomédica que son relevantes para la comprensión de la salud y la enfermedad, y la aplicación de este conocimiento y estas técnicas a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación” (Bayés, 1991, p: 42).

En 1979, Pomerleau y Brady delimitaron el campo de la Medicina Comportamental, definiéndola como: “(a) la utilización clínica de las técnicas derivadas del análisis experimental de la conducta -terapia y modificación de conducta- en la evaluación, prevención y manejo o tratamiento de la enfermedad física o de los trastornos fisiológicos, y, (b) la dirección de la investigación que contribuya al análisis funcional y la comprensión de la conducta relacionada con trastornos médicos y problemas del cuidado de la salud” (Bayés, 1991, p: 44).

Como afirma Bayés (1991), “las variables psicológicas inciden siempre, en alguna medida, de forma directa o indirecta, positiva o negativa, en todos los trastornos y enfermedades -y no únicamente en los denominados psicosomáticos-, desde el dolor crónico al cáncer, así como en el mantenimiento y fortalecimiento de los estados de salud. Y que, a su vez, todos los trastornos y enfermedades, así como los estados de salud,

poseen repercusiones, grandes o pequeñas, favorables o desfavorables en el ámbito psicológico.” (p. 13)

En este marco de referencia, Bayés (1991) estableció una taxonomía de la Psicología Oncológica, en función del tipo de intervención psicológica a realizar:

- a) *Intervención a nivel de prevención primaria*, la cual tiene como función promover un comportamiento adecuado, que logre impedir la aparición de la enfermedad.
- b) *Intervención a nivel de prevención secundaria*, la cual tiene como función promover una conducta que permita detectar la enfermedad en sus estadios iniciales o inmediatamente previos a su muy probable o inevitable aparición.
- c) *Intervención a nivel de prevención terciaria*, que se lleva a cabo durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, y que tiene como objetivo evitar complicaciones, recaídas o el abandono del tratamiento.
- d) *Intervención terapéutica sobre el proceso canceroso*, que es el tratamiento psicológico complementario al biomédico.
- e) *Intervención rehabilitadora y de reinserción en la sociedad de las personas que han pasado por la experiencia de un cáncer*.

Como opina Glazer (1991), el objetivo central de cualquier intervención psicosocial en los pacientes pediátricos con cáncer, debe ser la facilitación de un desarrollo psicológico normal. Para Powers y col. (1995), los servicios del Departamento de Psicología deben proveerse durante todas las fases del tratamiento, “con especial énfasis en el establecimiento de una comunicación clara y abierta; manejo del dolor; reducción de

náusea y vómito y tratamiento de vómito anticipatorio; reinserción en la escuela; ...recaídas; muerte y duelo” (p. 320).

Ya que los pacientes de cáncer son sujetos psicobiosociales y ante el innegable hecho de que el cáncer irrumpe en el desarrollo normal de los niños , se considera necesario que la pediatría oncológica no descuide las implicaciones psicológicas, sociales y educativas de la enfermedad. Es por ello, que se propone un programa de intervención a nivel de prevención terciaria, intervención terapéutica e intervención rehabilitadora para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

III. PROPUESTA:
MANEJO PSICOLÓGICO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON CÁNCER

Este programa está dirigido para niños y niñas comprendidos entre 0 y 12 años y sus familias y, tiene como objetivos específicos:

- 1- Adiestramiento para los enfermos y sus familias en técnicas de afrontamiento psicológico de la enfermedad y diseño de estrategias que ayuden a paliar los efectos secundarios del tratamiento.
- 2- Intervención terapéutica para síntomas de índole psicológico, que sean consecuencia de la enfermedad o tratamiento.
- 3- Seguimiento del desarrollo neuropsicológico y psicopedagógico, para detectar disfunciones que pudieran tener relación con la enfermedad y el tratamiento y, hacer la intervención adecuada.
- 4- Facilitación y apoyo para la reinserción social de los pacientes.
- 5- Apoyo para las familias que sufrieran la pérdida de un paciente.
- 6- Información para el personal médico y sanitario, acerca del efecto de sus interacciones con los pacientes.

Las intervenciones del psicólogo o Departamento de Psicología se han dividido en base a las fases de la enfermedad y el tratamiento ya que, como se ha explicado más

ampliamente en el marco teórico, cada una tiene diferentes características y provoca distintas reacciones en los niños y sus familias.

A. DIAGNÓSTICO E INICIO DEL TRATAMIENTO

1. Entrevista inicial.

Esta primera entrevista a los padres debe estar orientada a evaluar la dinámica familiar y su vulnerabilidad, es decir, detectar factores de riesgo que puedan desembocar en conductas desadaptadas. El medio para lograr este objetivo es una entrevista estructurada (ver apéndice) que puede llevarla a cabo el Depto. de Psicología o Trabajo Social (en el caso de un hospital).

Esta entrevista debe hacerse después del diagnóstico, ya que es el momento más adecuado para la identificación de factores de riesgo que pudieran provocar el surgimiento de un problema psicosocial significativo. Hersh y Wiener (1991) describen un problema psicosocial significativo en el transcurso del cáncer como: "el desarrollo de sintomatología psiquiátrica (p. ej., ansiedad, depresión, patrones de conducta impulsiva con juicio pobre, cambio en los patrones de sueño); obvio impedimento para el desempeño normal en la escuela o trabajo; un sistema familiar disfuncional (p. ej., el uso de chivos expiatorios, falta de comunicación, alienación, aislamiento social) e, incumplimiento o abandono del tratamiento médico."(p. 1142) Las familias con riesgo de desarrollar este tipo de problemas comparten ciertas características y estos autores describen algunos factores que sitúan a la familia como de alto riesgo:

- Familias a cargo de un sólo progenitor o casos en los que uno de los padres, prácticamente, no vive con la familia, ya sea por trabajo u otras ocupaciones.
- Enfermedades crónicas o mentales preexistentes en algún miembro de la familia.
- Alguno de los padres se encuentra incapacitado por problemas de salud, física o mental, o por abuso de sustancias.
- Problemas económicos preexistentes sin cobertura del seguro social u otro tipo de seguro: pobreza extrema, familias con deudas o familias muy grandes con escasos recursos.
- Separación o divorcio.
- Hijos adoptivos (as).
- Conflictos crónicos (sin resolver): padre-madre, paciente-progenitor, progenitor-otro hijo, hermano (a)-hermano (a), etc.
- Diferencias lingüísticas y culturales.
- Familias que se encuentran lejos de sus comunidades y, por lo tanto, lejos de un sistema de apoyo, por tener que viajar para ir al lugar de tratamiento. (p. 1144)

En la entrevista estructurada se indaga acerca de estos posibles problemas para hacer la intervención adecuada. Por ejemplo, en el caso de problemas económicos (que se presentarán en la mayoría de los casos), la familia será referida a trabajo social o a fundaciones que se dediquen a ayudar a estas personas.

2. Orientación a padres.

Después de la entrevista inicial se debe concertar una segunda sesión, de ser posible, con toda la familia. Según Powers y col. (1995) se debe incluir a los niños para asegurarse de la comprensión de éstos y crear un modelo de comunicación, demostrándoles a los padres cómo discutir estos temas con los niños. Según estos autores, se debe asegurar que los miembros de la familia saben el nombre de la enfermedad del paciente, qué tratamiento recibirá y cuál es su pronóstico. Asimismo, debe darse una educación que incluya: familiarización y explicación de los exámenes médicos, de los tratamientos y sus efectos secundarios. Esto debe hacerse ya que aún después de que los médicos lo han explicado, se olvidan detalles o por la angustia del momento del diagnóstico, no logran asimilar toda la información. Esta educación debe ser reforzada con material didáctico (como folletos) que los padres deben recibir. En el caso de analfabetismo, se pueden concertar sesiones para estudiar los folletos con el Departamento de Psicología o Trabajo Social.

A pesar de que se considera conveniente que los niños comprendan estos detalles, la información que reciban dependerá de los padres, ya que se debe respetar su decisión en cuanto a qué se les dirá (esto ya se habrá discutido con los padres en la entrevista inicial). Los padres deben saber que no es conveniente ocultar información al paciente, ya que como se ha demostrado en estudios (Spinetta y Maloney, 1975; Spinetta, Rigler y Karon, 1973) los niños con enfermedades graves como el cáncer, perciben de una manera intuitiva la condición de su enfermedad. Al ocultarle información, se bloquea el único canal de

comunicación por medio del cual ellos podrían drenar su angustia. Por otro lado, se permite que el paciente fomule ideas fantasiosas y erróneas acerca de la enfermedad y del tratamiento (por ej., que es un castigo por algo malo que ha hecho). Otro aspecto a tomar en cuenta al comunicar esta información es la edad y etapa cognitiva de los niños. Es necesario que los hermanos del paciente comprendan la situación de este último para evitar resentimientos dentro de la familia.

Asimismo, esta orientación debe estar dirigida a ayudar en el manejo emocional del diagnóstico y solución de problemas, como el cuidado de los hermanos mientras uno de los padres debe permanecer en el hospital con el paciente, búsqueda efectiva de sistemas de apoyo (en lo que se refiere a lo económico y lo emocional) o referir a psicoterapia familiar en el caso de familias disfuncionales.

El sentimiento de culpa suele ser común en padres de niños con enfermedades graves. Se debe aprovechar esta sesión para permitir que expresen sus dudas y preocupaciones al respecto y procurar que quede clara su falta de responsabilidad en el origen de la enfermedad.

El Departamento de Psicología debe promover la comunicación entre la familia y los médicos, ya que de esta relación puede depender la colaboración de la primera en el tratamiento y su éxito. Se debe estimular a los padres a que formulen sus preguntas sin temor y a que asuman una participación activa y responsable en el tratamiento. Asimismo, se debe exhortar a los médicos a que encuentren el tiempo para hablar con sus pacientes y las familias para resolver sus dudas.

Este es el momento indicado para evaluar cómo la familia se está adaptando al diagnóstico y a los cambios impuestos por el tratamiento. Hersh y Wiener (1991), describen como respuestas desadaptadas o signos de futuros problemas de adaptación: (a) negarse totalmente a aceptar el diagnóstico y rechazar el tratamiento; (b) olvidar y negar constantemente información sobre la enfermedad y sus implicaciones, sin hacer preguntas al respecto; (c) inhabilidad de los padres para volver a sus responsabilidades diarias con la familia y el paciente; (d) escasa comunicación entre los miembros de la familia, aislamiento o incapacidad para expresar sus sentimientos con otras personas y, (e) enojo directamente revertido contra médicos y enfermeras, con posibles agresiones verbales.

3. Evaluación psicológica del paciente.

Es necesario llevar un registro de la evolución del niño por los efectos adversos de los tratamientos al desarrollo neuropsicológico, social, emocional y de la personalidad. Por ello, es conveniente hacer una evaluación psicológica al inicio del tratamiento que tiene como objetivo detectar trastornos del desarrollo preexistentes que pudiesen complicarse con la enfermedad, complicar la misma enfermedad o entorpecer el tratamiento. Lo ideal sería evaluarlo inmediatamente después del diagnóstico, pero es posible que esto no sea factible porque su condición física no lo permita. Habrá que esperar a que el paciente se encuentre en la disposición para realizar la evaluación

Con los niños más pequeños (antes de los cinco años), debe evaluarse el desarrollo con escalas como el Diagnóstico de Desarrollo de Gessell o la Prueba Denver del Desarrollo. A partir de los cinco años ya se pueden evaluar las habilidades intelectuales y

destrezas generales con escalas de inteligencia para niños como la de Wechsler o el Test Pintner-Cunningham de Habilidad General.

Para Lansky y col. (1991) el primer paso para facilitar las experiencias del niño en la escuela es la prevención: al momento del diagnóstico se debe evaluar el funcionamiento general y los niveles de desempeño. En el caso de cualquier trastorno detectado se debe hacer la intervención adecuada. Además, se debe llevar un registro a lo largo del tratamiento donde, por medio de la comunicación con los padres, se vaya controlando si hay cambios significativos que ameriten intervención.

4. Técnicas conductuales para preparar a los niños a los procedimientos médicos.

La primera medida preventiva para evitar reacciones anticipatorias de miedo y ansiedad, es la de informar al paciente qué procedimiento va realizarse, cómo y para qué. Se prepara al paciente con material didáctico como folletos, cuadernos para colorear, juguetes y videos que presenten modelos manejando la situación acertadamente. Por medio de este material, se introduce al niño a las intervenciones médicas a las que tendrá que someterse por exámenes y tratamiento.

a. Desensibilización sistemática y relajación muscular.

A estos niños se les puede enseñar desde un principio la desensibilización sistemática y relajación muscular, que es una técnica conductual basada en el principio de contracondicionamiento y que se ha utilizado ampliamente en el tratamiento de trastornos relacionados con ansiedad. Wolpe (en Johnson y col., 1992) pensaba que "la ansiedad o el

miedo podían reducirse o inhibirse al sustituir la respuesta inadaptativa de ansiedad con otra adaptativa”. (p. 154)

La desensibilización sistemática abarca tres componentes básicos (Johnson y col, 1992):

1. Entrenamiento para generar una respuesta incompatible con la ansiedad, tal como la relajación muscular profunda.
2. Elaboración de una jerarquía de situaciones que provoquen ansiedad.
3. Hacer que el niño se relaje mientras se le expone a estímulos que produzcan ansiedad, ya sea imaginariamente o *in vivo*.

El método más común de entrenamiento en relajación es el procedimiento creado por Jacobson (en Johnson y col., 1992) para inducir relajación muscular profunda. En éste, se coloca al niño en una posición cómoda o en un asiento reclinable y se le indica que tense y relaje alternadamente varios grupos de músculos (por ejemplo, de la cara, de los brazos, de las piernas, etc.) y se concentre en sensaciones de tensión y relajamiento. Cada uno de estos grupos se tensa unos 10 segundos y se relaja como 30. Los grupos musculares se tensan y relajan dos veces como mínimo, o hasta que el chico (a) diga que está totalmente relajado.

El entrenamiento en relajación muscular profunda requiere unas tres sesiones. Se le pide al niño que practique en casa la relajación brevemente, al menos dos veces diarias. Luego de practicar lo suficiente, el niño casi siempre puede inducir la relajación total en unos cuantos minutos.

Una jerarquía de sucesos generadores de ansiedad consta de una serie de enunciados acerca de situaciones relacionadas con los temores del niño . Cada reactivo o enunciado debe ser lo bastante explícito como para que el niño pueda imaginar vívidamente el evento o la experiencia. Con ayuda del pequeño y sus padres, se ordena una serie de eventos, en forma ascendente, respecto de cuánta ansiedad provocan o cuán relacionados están con altos niveles de angustia o incomodidad.

Un ejemplo de jerarquía para desensibilización sería:

- Un día antes, recordar que al día siguiente deben asistir al hospital para un procedimiento médico.
- Preparar la noche anterior, la ropa y otras cosas que necesitará para el ingreso al hospital.
- Levantarse temprano el día del ingreso al hospital.
- Conducirse hasta el hospital.
- Entrar al mismo, imaginar las paredes y los olores.
- Llenar la papelería de ingreso.
- Hablar con los médicos y recibir las instrucciones.
- Cambiarse de ropa y prepararse para los procedimientos.
- Acostarse en la camilla y esperar a los médicos, o que preparen los instrumentos necesarios.
- Imaginar el procedimiento médico.

Una vez que el chico ha aprendido a relajarse profundamente y se ha elaborado la jerarquía antes mencionada, puede comenzar la desensibilización. Por lo regular, se le pide que se relaje y luego el terapeuta le presenta escenas de la jerarquía, una por una, para que se las imagine vívidamente. Se le indica al pequeño que permanezca lo más relajado posible mientras visualiza cada escena. Si experimenta aun la menor ansiedad, debe levantar un dedo para señalárselo al terapeuta. En ese momento se le pide que deje de imaginar y continúe la relajación. Después de hacerlo, se prueba de nuevo con la misma escena. Si no experimenta ansiedad, la escena se visualiza de nuevo. Luego de tres visualizaciones exitosas, se pasa a la siguiente escena de la jerarquía. El procedimiento continúa hasta que la que produzca más ansiedad pueda imaginarse sin problema. Durante cada sesión terapéutica se muestran de tres a cuatro reactivos.

Esta progresión gradual de sustituir ansiedad por relajación, se generaliza de situaciones de baja ansiedad hasta otras de elevada angustia, a fin de que el niño pueda finalmente imaginarse la actividad más temida sin angustiarse. Para generalizar ésto a circunstancias de la vida real, conviene asignar tareas entre una y otra sesión, donde haya que ejecutar los reactivos imaginados sin sentir ansiedad.

Otro procedimiento basado en la desensibilización, diseñado específicamente para aplicarse a niños, es la imaginería emotiva. Lazarus y Abramovitz (en Johnson y col., 1992), señalan que el propósito de este enfoque es el de "...generar sentimientos de asertividad, orgullo, afecto, alegría y respuestas similares inhibitorias de ansiedad..." (p. 157-158) y describen los pasos de este método:

1. Elaborar una jerarquía graduada de los temores de la pequeña.
2. Determinar la imagen de su héroe, (por ejemplo, Superman).
3. Pedirle al chico que imagine una serie de sucesos creíbles, donde se desarrolle una aventura de su héroe favorito.
4. Cuidadosamente se generan con la historia las respuestas afectivas del niño .
5. Una vez provocadas las emociones positivas del niño , se presenta cada reactivo de la jerarquía, hasta que se complete sin causar malestar.

Finalmente, cabe mencionar que los hallazgos de estudios de casos e investigaciones experimentales controladas sugieren que la desensibilización sistemática, combinada con otras técnicas conductuales tales como reforzamiento positivo, y ligada con la práctica final *in vivo* con la situación atemorizante, puede ser un método útil para erradicar una serie de problemas de ansiedad en niños (Cayton y Russo; Morris y Kratochwill; Ollendick; en Johnson y col., 1992).

b. Reforzamiento positivo.

Esta es una técnica de tratamiento derivada de los principios de condicionamiento operante. Todos los tratamientos operantes requieren manipular sucesos ambientales que preceden o suceden a la conducta objetivo y se utilizan para enseñar a los niños nuevas conductas que no hay en su repertorio, aumentar la frecuencia de conductas deseables que manifiestan poco y reducir la de otras inadecuadas que muestran excesivamente, o en horas y lugares inconvenientes.

El reforzamiento positivo es un procedimiento conductual donde un estímulo positivo sucede de manera contingente a una conducta y aumenta la frecuencia de la misma. Un suceso es un reforzador positivo sólo si consigue incrementar la frecuencia de la conducta que lo precede.

Los procedimientos del reforzamiento positivo consiguen establecer las conductas deseables si se reúnen dos condiciones básicas. En primer lugar, hay que escoger un reforzador suficientemente fuerte para fortalecer la conducta. En segundo término, una vez encontrado un reforzador eficaz, es preciso hacerlo contingente o dependiente de la conducta deseada, pues sólo así el sujeto sabe lo que ha de hacer para obtener el reforzador (Smith, Sarason y Sarason, 1984).

c. Moldeamiento o aproximaciones sucesivas.

Esta técnica está muy relacionada con el reforzamiento positivo y consiste en reforzar aproximaciones sucesivas a alguna respuesta buscada, cada una de ellas un poco más cercana a la conducta objetivo final (Johnson y col. 1992).

d. Modelamiento.

Este es un proceso de aprendizaje que se basa en la observación de conductas y sus consecuencias. Aprender por medio de observación o imitación de la conducta de otros es un proceso importante para que los niños adquieran diferentes conductas (Johnson y col., 1992). Se aprende la conducta modelada con sólo verla, pero la imitación de ella depende en gran medida de las consecuencias que le acarrea al modelo. Si éste recibe reforzamiento, habrá mayores probabilidades de que se le imite, que si recibe un castigo.

Esta técnica ha sido ampliamente utilizada para el tratamiento de temores infantiles y el método usual es que el chico (a) observe a uno o varios modelos acercarse e interactuar con el estímulo atemorizante, sin consecuencias adversas o con resultados positivos de la conducta del modelo.

Al tratar ansiedad y temores en niños, se han empleado tres variantes del modelamiento: en vivo, simbólico y con participación (Ollendick y Cerny; en Johnson y col., 1992). El modelo en vivo ejecuta una conducta gradual de acercamiento al estímulo atemorizante en presencia del niño ; pero no se le pide a éste que interactúe con dicho objeto.

El modelamiento simbólico implica, por lo general, la presentación de un modelo en película o videocinta. Otro tipo de modelamiento simbólico llamado modelamiento encubierto, consiste en que un individuo se imagine a sí mismo acercándose de distintas formas al suceso atemorizante. El modelamiento con participación ofrece la oportunidad de que el chico (a) temeroso (a) observe a un modelo que muestra conductas de acercamiento al objeto atemorizante, para que después de ello tenga contacto directo con dicho objeto.

5. El juego y actividades especiales.

Ya que el juego es tan importante en el desarrollo normal de los niños , se considera necesario que el Departamento de Psicología no descuide este aspecto. Según Lansky y col. (1991), en muchos centros de pediatría oncológica, los niños tienen acceso a un cuarto de juegos o a actividades recreacionales grupales estructuradas. Para estos

autores, la participación de los niños en los programas recreacionales es importante, empezando desde el diagnóstico, durante todo el tratamiento y hasta después de terminarlo.

Estas actividades tienen varios objetivos: ayudan a preparar al niño para los procedimientos médicos, aminoran los efectos de la enfermedad en el desarrollo y facilitan la vida social del paciente. El cuarto de juegos ofrece un ambiente centrado en los niños, en donde se sienten seguros, fuera de las rutinas médicas y en donde pueden restablecer, en parte, la normalidad en sus vidas. Las actividades lúdicas son un medio para la autoexploración y la expresión y ofrecen al paciente la oportunidad para tener el dominio y control de la situación, a diferencia de la pasividad y dependencia impuesta por la enfermedad. El juego reduce la ansiedad y ayuda a sobreponerse al miedo y a los sentimientos de frustración.

Algunas actividades del cuarto de juegos o grupos de juego, pueden ayudar a preparar a los niños para los procedimientos médicos, adquiriendo y utilizando equipo médico regular, como jeringas, agujas, máscaras, guantes y tubos intravenosos. Éstos pueden utilizarse para explicarle al niño las intervenciones o para que él juegue libremente, aunque bajo la supervisión de personal médico para evitar que se lastime.

Para Lansky y col. (1991), las actividades grupales fuera del hospital ayudan a reducir el estrés y proveen un sentido de normalidad. Las salidas deben planearse de acuerdo a las edades e intereses de los niños y niñas y, puede irse a lugares como el zoológico, el circo o a almorzar a algún parque o bosque. Estas actividades ofrecen la oportunidad de compartir con un grupo de niños con problemas y experiencias similares y

proveen de un sentido de pertenencia; además, les permite realizar actividades que otros niños tienen, al mismo tiempo que se encuentran bajo el cuidado médico de quienes les acompañan. El tener cierta actividad física y reafirmarse a través del juego, hace que sus padres y ellos mismos, se perciban como menos vulnerables, más capaces e independientes.

B. REMISIÓN Y ESTABILIZACIÓN DE LA ENFERMEDAD.

1. Preparación para el regreso a la escuela y reintegración social.

Es conveniente mantener comunicación con los centros educativos de los niños y entrevistas con los maestros, ya sea por medio de visitas escolares o por teléfono (en el caso de centros muy distanciados), para informar acerca del estado de salud del niño, de las condiciones de la enfermedad y de cómo manejar al niño en la escuela (por ej., cuánto se le puede exigir y hasta dónde ser tolerante). Esta comunicación sirve, también, para prevenir experiencias desagradables, ya que se erradican ideas erróneas sobre la enfermedad y cómo tratar al niño. Los maestros deben preparar con esta información al resto del aula.

Asimismo, el paciente debe prepararse para las posibles reacciones de otros, e incluso, ensayar las respuestas a preguntas que puedan resultar incómodas y que seguramente tendrá que encarar. La familia, también debe prepararse para las reacciones y comentarios de personas ajenas al hospital.

2. Orientación familiar.

El poder regresar a casa después de, posiblemente una larga hospitalización, devolverá la alegría y la normalidad a la familia. Sin embargo, también puede llenar de ansiedad a los padres, el hecho de llevar una serie de indicaciones médicas y de no saber qué hacer en caso de una emergencia. Por esto, antes de abandonar el hospital, es conveniente que el Depto. de Psicología realice una reunión con la familia y el médico a cargo, donde se verifique que los padres han comprendido la forma de administrar los medicamentos a los pacientes en casa y la necesidad de la puntualidad de estos horarios. Asimismo, se deben resolver todas las dudas que tengan los padres y darles indicaciones de qué hacer en caso de emergencias.

Durante esta etapa, los padres y el paciente tendrán que seguir viniendo periódicamente al hospital para continuar su tratamiento. En estas oportunidades, se puede ir verificando la adaptación de la familia. Hersh y Wiener (1991) describen como respuestas adaptativas durante el período de remisión que: (a) los miembros de la familia puedan comunicarse abiertamente sobre la enfermedad; (b) retornen al trabajo, la escuela y las actividades cotidianas y, que tengan planes para el futuro; (c) los padres sean capaces de asistir al paciente en todo lo referente al retorno a la escuela y reintegración social, cambios en la apariencia física, autoestima, etc. y, (d) sean capaces de solicitar el apoyo del sistema médico, otras familias de pacientes, la comunidad y cualquier fuente de apoyo que se necesite.

Según estos autores, la falta de adaptación podrá observarse en una preocupación excesiva acerca de una posible recaída y muerte; incapacidad para permitir que el paciente regrese a la escuela y actividades normales; problemas conductuales en hermanos del paciente; conflictos maritales e incapacidad para ponerse de acuerdo en la toma de decisiones; llanto constante y síntomas clínicos de ansiedad; falta de adherencia al tratamiento e incumplimiento en citas y prescripciones; rehusarse a interactuar con otras familias de pacientes y a recibir apoyo de personas y entidades que así lo ofrezcan y sobreprotección o incapacidad para poner límites al paciente.

Las familias que estuvieran evidenciando disfuncionalidad, debieran ser referidas a terapia familiar una vez a la semana. Ésta estaría orientada a resolver problemas de comunicación y problemas surgidos por diferencias en la forma de adaptarse a la situación.

Asimismo, deberían organizarse grupos de autoayuda para padres que se reunirían una vez por semana y su objetivo sería reducir ansiedad, dar apoyo y la búsqueda de solución de problemas en conjunto. Estos podrían estar dirigidos por un terapeuta al inicio, pero luego podrían funcionar independientemente y la dirección estaría a cargo de padres con más experiencia en estos problemas.

Asimismo, se deben organizar reuniones periódicas con los padres para instruirlos en el manejo conductual del niño con cáncer en la casa. Deben aprender qué reacciones son normales y pueden ser toleradas, cuándo deben poner límites y que, la sobreprotección del niño enfermo solamente lo hace sentir inútil y provoca resentimientos en los hermanos.

En el caso de los tratamientos de varios años, será necesario ir actualizando la información que se le diera al paciente al inicio del tratamiento, conforme va creciendo y desarrollándose cognitivamente. Esto puede hacerse por medio de material didáctico impreso y conferencias o charlas grupales ofrecidas cada cierto tiempo (cada 15 días o cada mes) para que los niños que tienen que viajar a recibir su tratamiento logren atender algunas de estas reuniones.

Los niños que, durante esta fase, manifestaran un cuadro depresivo mayor serían referidos a terapia de juego una vez por semana y los casos más severos serían medicados bajo la supervisión de un psiquiatra. Según el DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), uno de los criterios diagnósticos para el episodio depresivo mayor es:

- “la presencia de cinco (o más) de los siguientes síntomas durante un período de 2 semanas, que representan un cambio respecto a la actividad previa (...)
- (1) estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día según lo indica el propio sujeto (p. ej., se siente triste o vacío) o la observación realizada por otros (p. ej., llanto). Nota: En los niños y adolescentes el estado de ánimo puede ser irritable.
 - (2) disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día (según refiere el propio sujeto u observan los demás)
 - (3) pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso (p. ej., un cambio de más del 5 % del peso corporal en 1 mes), o pérdida o aumento del apetito casi cada día. Nota: En niños hay que valorar el fracaso en lograr los aumentos de peso esperables
 - (4) insomnio o hipersomnia casi cada día
 - (5) agitación o enlentecimiento psicomotores casi cada día (observable por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido)
 - (6) fatiga o pérdida de energía casi cada día
 - (7) sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados (que pueden ser delirantes) casi cada día (no los simples autorreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo)
 - (8) disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión, casi cada día (ya sea una atribución subjetiva o una observación ajena)

- (9) pensamientos recurrentes de muerte (no sólo temor a la muerte), ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse" (p. 333).

En el caso de los niños que, a pesar de la preparación al inicio del tratamiento, mostraran reacciones anticipatorias de miedo, ansiedad, náuseas y vómitos, como consecuencia de un proceso de condicionamiento clásico, serían referidos a un programa de desensibilización sistemática.

C. RECAÍDAS, COMPLICACIONES, MUERTE Y DUELO.

Según Hersh y Wiener (1991), se podrá evidenciar si una recaída provoca un desequilibrio que requiera intervención psicológica de apoyo a los padres, si éstos muestran un alejamiento emocional del paciente y de otros miembros de la familia; culpan a otros de la recaída y se rehusan a recibir apoyo; se oponen a que el paciente continúe el tratamiento, a pesar de las indicaciones médicas; síntomas clínicos de desorden de ansiedad, depresión, alteraciones del sueño e, incapacidad para cumplir con las responsabilidades diarias. En estos casos, se referirá a los padres a psicoterapia individual o familiar, para trabajar la aceptación y adaptación a la nueva situación y, evitar el abandono del tratamiento.

Los niños que hubiesen empezado el tratamiento a una edad corta, cuando ha pasado mucho tiempo de esto, deberán volver a recibir la información preparatoria y la desensibilización que recibieron en un principio.

Las intervenciones para el paciente terminal deben estar, básicamente, enfocadas a un manejo agresivo del dolor provocado por la enfermedad, proveer seguridad de que no será abandonado y alivio de malestares psicológicos como ansiedad y depresión (Glazer,

1991). Los padres de los pacientes terminales necesitan de una intervención psicológica que los ayude a reconocer sus propios sentimientos con respecto al niño y aceptarlos. Se debe estimular la comunicación con el paciente y el resto de la familia, evitando el silencio dentro de ésta.

El terapeuta que trabaje con pacientes terminales y sus familias, debe tomar las pautas de su intervención de acuerdo a los valores que maneje cada familia; nunca debe tratar de imponer lo que para él o ella sería la forma más adecuada de enfrentar la muerte. En 1981, Spinetta, Swarner y Sheposh (en Katz y col., 1990), encontraron que las familias que integraban la pérdida del paciente a un sistema de creencias significativo (religión, por ejemplo), lograban adaptarse más fácilmente a la pérdida, que las familias que no tenían este recurso. También es importante brindar apoyo a los médicos que pudiesen experimentar frustración y fracaso por no poder curar la enfermedad del paciente (Spinetta, en obra citada).

Aún después del fallecimiento del paciente, es conveniente dar seguimiento a las familias por un período de uno a tres años para verificar su adaptación a la pérdida. Estos seguimientos se pueden hacer por medio de reuniones mensuales, trimestrales o semestrales o, incluso, telefónicamente en el caso de personas que vivieran muy lejos y se les dificultara la movilización.

D. FINALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO Y SOBREVIVIENTES A LARGO PLAZO

Cuando los pacientes terminan el tratamiento, se debe convocar a la familia y el médico a cargo a una reunión para revisar y discutir los detalles de la enfermedad y de esta

nueva etapa. Los padres deben sentirse satisfechos y seguros de que ya no es posible ni necesario, continuar con ningún tratamiento; así, si hubiese una recaída, no se sentirán culpables por no haber hecho todo lo posible por brindarle la protección médica al niño. Por otro lado, se debe informar respecto de las posibles secuelas de la enfermedad y el tratamiento y qué medidas se deben tomar.

La primera medida es realizar una nueva evaluación psicológica al paciente para desvirtuar o detectar posibles déficits neuropsicológicos. De ser detectado algún problema, las intervenciones psicopedagógicas deben iniciarse de inmediato con técnicas de tratamiento de problemas de aprendizaje, basadas en el perfil de cada paciente.

En el caso de los niños que quedaran discapacitados de alguna forma (p. ej., pérdida de un miembro o un ojo), se debería iniciar un proceso de rehabilitación inmediatamente después de la cirugía, y continuarlo el tiempo que sea necesario, aún cuando el paciente no se encuentre en tratamiento.

Los pacientes que no recibieran intervención psicopedagógica ni rehabilitación, deben tener un seguimiento de uno a tres años, ya que algunas de las secuelas pueden manifestarse algún tiempo después, por lo que es conveniente tener reuniones periódicas o algún tipo de comunicación con el paciente y su familia. Por otro lado, se hará sentir a la familia que aún sigue teniendo el apoyo del equipo médico.

IV. COMENTARIO GENERAL

1. Existe un vínculo estrecho e inseparable entre mente y cuerpo y, el estado de uno afectará al otro inevitablemente. Por lo tanto, no se puede pretender devolver el equilibrio a un organismo, atendiendo sólo un aspecto de éste.
2. En el caso del cáncer infantil, el Departamento de Psicología en la unidad de Oncología es indispensable, dado el efecto que la enfermedad y la severidad de los tratamientos tienen en el desarrollo integral del paciente y en la familia en su totalidad. El objetivo principal de este Departamento debe ser procurar que el desarrollo sea lo más normal posible. Aunque los porcentajes de psicopatología en los sobrevivientes de cáncer infantil no varía significativamente de los de la población que no ha sufrido la enfermedad, se pueden paliar experiencias dolorosas y utilizarlas para adquirir fortaleza, en lugar de tumbarse ante la adversidad.
3. Este Departamento debe ser coordinado por un especialista de la Psicología infantil y familiar, con conocimientos de psicología médica o medicina comportamental y psicología oncológica. Debe conocer la vida psicosocial del paciente oncológico, las técnicas de tratamiento más indicadas y cómo utilizarlas, ya que en algunos casos difieren de la forma habitual y de su utilización con el paciente psiquiátrico.
4. Además de las técnicas cognitivo-conductuales y psicoterapéuticas, mencionadas en el programa, existen muchas más, que recién se empiezan a probar en experimentos

controlados, dando resultados positivos. Entre estas técnicas se encuentran: la visualización y el método de movimientos oculares, desensibilización y reprocesamiento de F. Shapiro.

5. Es necesario realizar estudios a nivel local, ya que es posible que las reacciones y los síndromes observados en países con una cultura diferente, no necesariamente ocurran en nuestro país.
6. Asimismo, es posible que las técnicas de intervención que han dado resultados positivos en otros países, no sean las más adecuadas para éste.
7. Ante la falta de literatura e investigación que tome en cuenta diferencias culturales, la persona que utilice las técnicas recomendadas en este programa, deberá observar y evaluar cuidadosamente los resultados que se vayan obteniendo, para hacer las modificaciones pertinentes.
8. En investigaciones se ha utilizado el constructo "calidad de vida", que se ha intentado cuantificar a través de escalas (ver Lansky, 1991 y Bayés, 1991) para medir las ventajas de una técnica sobre otra. De esta forma, se deja la inquietud para realizar investigación en este sentido.

V. REFERENCIAS

- Abril, J. Cáncer y estados de depresión. Tesis. Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. 66 pp.
1986
- American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV (P. Pichot, Coordinador Gral. de las eds. española, francesa e italiana). México: Masson.(Versión original publicada en 1994) 909 pp.
1995
- Bayés, R. Psicología oncológica (2da. ed.) Barcelona, España: Martínez Roca.
1991 216 pp.
- Clayman, C. B. (ed.). Biblioteca médica familiar: Tomo IX. La lucha contra el cáncer (E. S. Espiliotopulu, trad.). León, España: Editorial Everest.
1992 144 pp.
- Copeland, D. R., Fletcher, J. M., Pfefferbaum-Levine, B., Jaffe, N., Ried, H. y Maor, M. Neuropsychological sequelae of childhood cancer in long-term survivors [Secuelas neuropsicológicas del cáncer infantil en sobrevivientes]. Pediatrics, 75 (4), p. 745-753.
1985
- De León, A. M., Bailey, G., Samayoa, M., Castro, J., Rivas, M. y Leal, B. La importancia del tratamiento psicológico en el enfermo canceroso. Tesis de licenciatura. Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas. 93 pp.
1982
- Deasy-Spinetta, P. Educational issues for children with cancer [Aspectos educacionales para niños con cáncer]. En P. A. Pizzo y D. G. Poplack (eds.), Principles and practice of pediatric oncology (2nd. ed.), (pp. 1193-1201). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
1991
- Glazer, J. P. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence [Aspectos psiquiátricos en niños y adolescentes con cáncer]. En M. Lewis (ed.), Child and adolescent psychiatry (pp. 964-977). Maryland, Estados Unidos: Williams & Wilkins.
1991

- Hersh, S. P. y Wiener, L. S. Psychosocial support for the family of the child with cancer [Apoyo psicosocial para la familia del niño con cáncer]. En P. A. Pizzo y D. G. Poplack (eds.), Principles and practice of pediatric oncology (2nd. ed.), (pp. 1141-1156). Philadelphia: J.B.Lippincott Company.
1991
- Johnson, J. H., Rasburry, W. C. y Siegel, L. J. Métodos de tratamiento infantil (C. M. Ardisson, trad.). México, D. F: Editorial Limusa. 341 pp.
1992
- Katz, E. R., Dolgin, M. J. y Varni, J. W. Cancer in children and adolescents [Cáncer en niños y adolescentes]. En A. Gross y R. Drabman (eds.), Handbook of clinical behavioral pediatrics (pp. 129-143). New York: Plenum Press.
1990
- Katz, E. R., Kellerman, J., Siegel, S. E. Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: Developmental considerations [Reacciones de angustia en niños con cáncer durante los procedimientos médicos: Consideraciones del desarrollo]. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 48, 356-365.
1980
- Kübler-Ross, E. On death and dying [Acerca de la muerte y el fallecimiento].
1969 New York: Collier Books. 260 pp.
- Kübler-Ross, E. On children and death [Acerca de los niños y la muerte]. New York: Collier Books. 279 pp.
1983
- Kupst, M. J., Schulman, J. L., Maurer, H., Morgan E., Honig, G., y Fochtman, D. Coping with pediatric leukemia: A two-year follow-up [Afrontamiento de la leucemia pediátrica: un seguimiento de dos años]. Journal of Pediatric Psychology, 9, 149-163.
1984
- Lansky, S. B., Cairns, N. U. y Zwartjes, W. School attendance among children with cancer: A report from two centers [La asistencia a la escuela de los niños con cáncer: Un informe de dos centros]. Journal of Psychosocial Oncology, 1(2), 75-82.
1983
- Lansky, S. B. y Gendel, M. Symbiotic regressive behavior patterns in childhood malignancy [Patrones de conducta de regresión simbiótica en cáncer infantil]. Clinical Pediatrics, 17(2), 133-138.
1978

- Lansky, S. B., List, M. A., Ritter-Sterr, C. y Hart, M. J. Psychiatric and
1991 psychological support of the child and adolescent with cancer [Apoyo
psiquiátrico y psicológico del niño y el adolescente con cáncer]. En P.
A. Pizzo y D. G. Poplack (eds.), Principles and practice of pediatric
oncology (2nd. ed.), (pp. 1127-1139). Philadelphia: J.B. Lippincott
Company.
- Liga Nacional Contra el Cáncer. Registro nacional del cáncer (Boletín No. 18)
1992 Guatemala: autor. 44 pp.
- López, L. T., Santos, S. A., García, E. M., Samayoa, S. U., Zuleta, L. M.
1983 Importancia del tratamiento psicológico en la integración psicosocial de
la imagen corporal del paciente amputado por cáncer. Tesis de
licenciatura. Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de
Ciencias Psicológicas. 93 pp.
- Luna-Fineman, S., Slowing, K., Valverde, P., Antillón, F., Challinor, J. Pediatric
1997 cancer in Guatemala: a retrospective study [Abstract]. [Cáncer
pediátrico en Guatemala: un estudio retrospectivo]. Medical and
Pediatric Oncology, Official Journal of SIOP (Société Internationale
d'Oncologie Pédiatrique) 29(5), 353-354. Presentado en la XXIX
reunion de la SIOP, Istanbul, Turkey.
- Meadows, A. T., Gordon, J., Massari, D. J., Littman, P., Fergusson, J. y Moss, K.
1981 Declines in IQ scores and cognitive dysfunctions in children with acute
lymphocytic leukemia treated with cranial irradiation [Declinación de
los CI y disfunciones cognitivas en niños con leucemia linfocítica
aguda, tratados con radiación cranial]. The Lancet, 2, p. 1015-1018.
- Motta, L. A. Aspectos psicológicos en pacientes adultos con cáncer: una revisión
1996 bibliográfica. Tesis de licenciatura. Universidad Francisco Marroquín,
Facultad de Humanidades, Guatemala. 209 pp.
- National Cancer Institute. Coping with cancer [Lidiando con el cáncer] (NIH
1980 publication No. 80-2080). Bethesda, Maryland: National Institutes of
Health.
- Powers, S. W., Vannatta, K., Noll, R. B., Cool, V. A. y Stehbens, J. A. Leukemia
1995 and other childhood cancers [Leucemia y otros cánceres infantiles].
En M. C. Roberts (ed.), Handbook of pediatric psychology (2nd. ed.),
(pp. 310-326). New York: Guilford Press.

- Robison, L. L. General principles of the epidemiology of childhood cancer
1997 [Principios generales de epidemiología en cáncer infantil]. En P. A. Pizzo y D. G. Poplack (Eds.). Principles and practice of pediatric oncology (3ra. ed.), (pp. 1-10). Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.
- Samayoa, G. P. El juego como terapia para la disminución de manifestaciones depresivas en niños diagnosticados con cáncer. Tesis de licenciatura. Universidad Rafael Landívar, Facultad de Humanidades. 58 pp.
- Shimkin, M. B. Cancer Research [Investigación del cáncer]. En L. V. Ackerman
1962 y J. A. del Regato (Eds.). Cancer: diagnosis, treatment and prognosis (3rd. ed.), (pp. 35-55). St. Louis: C.V. Mosby Company.
- Smith, R. E., Sarason, I. G. y Sarason, B. R. Aprendizaje: principios y
1984 aplicaciones. En Psicología: fronteras de la conducta (2da. ed.), (J. C. Pecina, trad.), (224-275 pp.). México, D. F.: Harla.
- Spinetta, J. J. y Maloney, L. J. Death anxiety in the outpatient leukemic child
1975 [Ansiedad de muerte en el paciente externo con leucemia infantil]. Pediatrics, 56, 1,034-1,037.
- Spinetta, J. J., Rigler, D. y Karon, M. Anxiety in the dying child [Ansiedad en el
1973 niño que muere]. Pediatrics, 52, 841-844.
- Tebbi, C. K., Cummings, K. M., Zevon, M. A., Smith, L., Richards, M. y Mallon,
1986 J. Compliance of pediatric and adolescent cancer patients [Cumplimiento del tratamiento de pacientes pediátricos y adolescentes con cáncer]. Cancer, 58, 1179-1184.
- Taylor, S. E. The management of chronic illness: A general perspective [El
1986 manejo de enfermedades crónicas: una perspectiva general]. En Health Psychology (pp. 351-373). New York: Random House.
- Varni, J. W. Hematology Oncology: childhood cancer, hemophilia
1983 [Hematología Oncología: cáncer infantil y hemofilia]. En J. W. Varni, Clinical behavioral pediatrics (pp. 193-216). New York: Pergamon Press.
- Villegas, A., Jiménez, M. y Alvarez, S. La necesidad de la psicoterapia en el
1983 paciente con cáncer en fase terminal hospitalizado en el INCAN. Tesis de licenciatura. Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas. 104 pp.

APÉNDICE

ENTREVISTA INICIAL

I. DATOS GENERALES

Nombre completo del paciente: _____

Edad: _____ Fecha de nacimiento: _____
(años) (meses)

Fecha de la entrevista: _____

Entrevistador: _____

Teléfono: _____

Dirección: _____

Nombre de la madre: _____

Edad: _____ Ocupación: _____

Escolaridad: _____

Nombre del padre: _____

Edad: _____ Ocupación: _____

Escolaridad: _____

Hermanos:

Nombre:	Edad:	Escolaridad:
---------	-------	--------------

_____	_____	_____
-------	-------	-------

_____	_____	_____
-------	-------	-------

_____	_____	_____
-------	-------	-------

_____	_____	_____
-------	-------	-------

_____	_____	_____
-------	-------	-------

II. DESCRIPCIÓN E HISTORIA DEL PACIENTE

Pedir a los padres que describan al niño (a) antes de la enfermedad; si la información es insuficiente se puede insistir al decir que lo que se desea es que "me ayude a imaginar a su hijo sin verlo, en apariencia, modo de ser con otras personas, cuando está solo y en general":

Descripción de conductas y actitudes:

Emocionales:

tranquilo _____
 ansioso _____
 emotivo _____
 estable _____
 desconfiado _____
 triste _____
 llorón _____
 sugestionable _____
 optimista _____

inquieto _____
 autoritario _____
 lábil _____
 seguro _____
 alegre _____
 quejumbroso _____
 miedoso _____
 pasivo _____
 pesimista _____

Sociales:

obediente _____
 dependiente _____
 comunicativo _____
 extrovertido _____
 sociable _____
 cooperador _____
 muy dócil _____

desobediente _____
 independiente _____
 introvertido _____
 retraído _____
 agresivo _____
 peleador _____
 indiferente _____

Sintomatología específica:

Trastornos del sueño:

insomnio _____
 pesadillas _____
 temores nocturnos _____
 sonambulismo _____
 hipersomnia (sueño excesivo) _____

Trastornos de alimentación (antes de que empiece o empezara a recibir tratamiento):

anorexia (falta de apetito) _____
 bulimia (comer en exceso) _____
 fobia a alimentos específicos _____
 vómitos _____

Trastornos en el control de esfínteres:

enuresis diurna _____
 enuresis nocturna _____
 encopresis _____

Desarrollo:

Embarazo:

duración: ____ de término

____ prematuro

____ postmaduro

estado de la madre durante la gestación:

____ sana

____ edema (retención de líquido)

____ hemorragias

____ estados infecciosos

____ otros

Parto:

normal _____

uso de anestesia _____

fórceps _____

inducido _____

cesárea _____

peso al nacer _____

estado del niño (a) al nacer:

____ normal

____ con problemas respiratorios

____ otros

Desarrollo motor:

levantó la cabeza

se sentó con ayuda

se sentó solo

se paró

caminó

Edad:

Desarrollo de lenguaje:

balbuceo

sonrisa

laleo

comprensión del "no"

primeras palabras

frases de dos palabras

oraciones completas

Edad:

Historia escolar:

Escolaridad (grado más alto al que ingresó al hospital): _____

Edad a la que empezó a estudiar: _____

Actitud frente a la escuela:

agrado _____

rechazo _____

duración del período de adaptación _____

interés manifestado por el niño (a) hacia los juegos, compañeros y adultos _____

¿Cómo ha sido su rendimiento escolar?

¿Se le ha hecho alguna evaluación psicopedagógica o psicológica? (Si así fuera, se deben conseguir los resultados de esta evaluación)

Antecedentes de salud:

Enfermedades infecciosas _____

Problemas sensoriales _____

Enfermedades broncopulmonares _____

Enfermedades cardíacas _____

Enfermedades renales _____

Alergias _____

Enfermedades del sistema nervioso _____

III. HISTORIA FAMILIAR Y DE LA ENFERMEDAD

¿Cómo se presentó la enfermedad? ¿Cuáles fueron los síntomas?

¿Fue identificada y diagnosticada rápidamente?

¿Cuánto entienden los padres la enfermedad, el pronóstico y el tratamiento? (Indagar esto a través de una charla breve. haciendo preguntas al respecto)

¿Cómo se sienten los padres por la enfermedad?

¿Cómo se siente y qué piensa el resto de la familia acerca de la enfermedad?

¿Cuál es el estado físico y emocional actual del niño (a)? (Según refieren los padres y observación directa del paciente)

¿Cómo lo ha afectado la enfermedad y el diagnóstico?

¿Los padres piensan comunicarle el diagnóstico a su hijo, qué van a decirle y cómo?

¿La familia ha tenido experiencias anteriores con enfermedades físicas, mentales o accidentes? ¿Han perdido algún miembro de la familia?

¿Cómo se manejó esta situación entonces? ¿Cómo reaccionó cada miembro de la familia y cuáles fueron los patrones de comunicación?

¿Algún miembro de la familia consume alcohol o drogas?

¿En qué cantidad y cada cuánto tiempo?

¿Cómo es el núcleo familiar del niño (a)? ¿Con quiénes vive?

Duración del matrimonio de los padres (si viven juntos): _____

Relaciones dentro de la familia:

¿Quién se ocupa de cuidar a los niños?

¿Cuánto tiempo pasa cada uno de los padres con los niños ?

Estilo de crianza: _____ autoritaria
 _____ afectuosa
 _____ castigadora
 _____ sobreprotectora
 _____ carente de normas

¿Ha habido alguna separación entre los padres? _____ ¿Se contempla alguna? _____

¿Cómo se sienten los padres acerca de su vida marital (satisfechos, felices, aburridos, etc.)?

¿Cómo ha manejado cada uno de los padres la enfermedad? ¿Ha habido diferencias en la forma en que cada uno la ha afrontado?

¿Quién ha tomado las decisiones en cuanto a los Dres. que han consultado, hospitalizaciones, tratamientos, etc.?

¿Han tenido diferencias en la toma de decisiones?

Si las decisiones han sido tomadas por uno de los padres, ¿ha sentido, el otro, confianza en que era la correcta?

¿Practican alguna religión? _____ ¿Pertenece a alguna comunidad religiosa? _____

¿Qué opina de la enfermedad, desde el punto de vista de su religión?

¿Qué esperanzas tienen para el futuro?

¿Tiene algún otro hijo enfermo? _____ ¿Qué tiene?

¿Cómo es la relación del paciente con cada uno de los padres?

¿Cómo son las relaciones entre los hermanos?

¿Cómo es la relación del paciente con sus hermanos?

¿Qué tanto saben los hermanos de la enfermedad del paciente y su tratamiento?

¿Cómo es la relación de los niños y los padres con los abuelos del paciente?

IV. AMBIENTE

Casa (tipo de construcción):

Vecindario:

Servicios disponibles: _____ electricidad
_____ teléfono

_____ agua. De dónde obtienen el agua: _____

Situación económica actual:

¿Qué problemas económicos han tenido que afrontar hasta ahora por la enfermedad?

¿Han tenido que movilizarse (viajar) para que el paciente reciba tratamiento?

Si este fuera el caso, ¿tienen dónde hospedarse en la capital?

¿Cómo se han arreglado para cuidar al niño (a) en el hospital y cuidar de sus otros hijos?

¿Tienen amigos, familiares o vecinos que puedan ayudarles económica y emocionalmente?