

PSICOONCOLOGÍA INFANTIL: SITUACIÓN ACTUAL Y LÍNEAS DE DESARROLLO FUTURAS

JOSÉ MÉNDEZ

Instituto Nacional de Pediatría, Facultad de Psicología UNAM, México D.F.

La Psicooncología Pediátrica participa al enfrentar el diagnóstico y tratamiento oncológico, reconociendo los trastornos emocionales relacionados al cáncer. Dependiendo de los diferentes estadios de la enfermedad la remisión, rehabilitación y sobrevida. Se considera que un 60 a 70% de los pacientes pediátricos tienen posibilidades de curarse. Cuando el niño con cáncer se hospitaliza se desencadenan alteraciones psicológicas. Una vez que conoce el diagnóstico, cambia la dinámica y estilo de vida anterior; además, el proceso de adaptación al hospital, que confronta con la muerte (simbólica o real) provocando cambios en los lazos familiares, de amistad, o sociales (escuela, trabajo), facilita la pérdida de control, aumenta la ansiedad, confusión e incertidumbre; por último, el paciente tendrá que someterse a tratamientos como cirugía, radioterapia, quimioterapia. Se presentan en el niño alteraciones conductuales: poco tolerante, agresivo, conductas regresivas, dependencia a la madre, se promueven las fantasías, y los trastornos de ajuste con depresión ante la pérdidas del paciente.

Palabras clave: Cáncer, psicooncología pediátrica, estilo de vida.

Pediatric Psychooncology: Current status and future lines of development

Participation of Pediatric Psychooncology is necessary to cope with diagnostic and oncological treatment, when is recognize the emotional disorders associated to the cancer. Depend of different stage of disease, remission, rehabilitation or free disease. The child with cancer was recovering, among the 60 or 70%. When a child is hospitalized, he presents a psychological disorder. When is communicate the diagnosis change the style of life and dynamic previous; two, the adjustment to take hospitalize coping whit the death (thru or symbolic), change the familiar relationship, the friends and activity social (school and work), provide the loss of control, increment the anxiety, confusion and uncertainty; three, the treatment to the child is surgery, radiotherapy or quimiotherapy. These conditions caused a behavioral and emotional disorders in the patient; as regression behavior, intolerant, angry, aggressive, increase of maternal dependence, fantasy, depression adjustment disorders whit the loss suffer the child.

Key words: Cancer, pediatric psychooncology, style of life.

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil constituye un grupo heterogéneo de enfermedades con etiología, tratamiento y pronóstico diferente. El diagnóstico de cáncer puede adquirir un significado especial y en muchas ocasiones es el enfrentamiento con una muerte inminente; de hecho, el cáncer sigue

siendo la segunda causa de muerte en la infancia en los países en desarrollo, después de los accidentes. Sin embargo, gracias al avance en los tratamientos, las expectativas de vida son mayores con lo que, cada vez más, el diagnóstico de cáncer se acompaña del sufrimiento característico de una enfermedad crónica, de carácter amenazante para la calidad de vida a la que la familia y el pequeño paciente deberán enfrentarse durante un periodo indeterminado de tiempo. La amenaza de muerte y la incertidumbre de la supervivencia son centrales a la hora

Correspondencia: Instituto Nacional de Pediatría, Avda. Insurgentes Sur No. 3700 Letra C, Col. Insurgentes Cuicuilco C.P. 04530 Delegación Coyoacán México, Distrito Federal. Correo-e: pediatria_inp@prodigy.net.mx

de abordar el problema del cáncer y esto lo hace diferente de otras enfermedades crónicas, que no tienen un desenlace fatal.

Los profesionales (oncólogos pediatras) que tratan a estos pacientes se ven obligados a enfrentarse a estos cuestionamientos: la incertidumbre en el éxito del tratamiento, los efectos secundarios del mismo y el acompañamiento de la familia durante un largo proceso (Rivera Luna, 2003). En otras ocasiones, el cuidado de un niño en fase terminal, que requiere de cuidados paliativos, y que en muchos de los hospitales que atienden a los niños no existe la experiencia suficiente como parte de la atención integral, además no se cuenta con un profesional que pueda ofrecer contención emocional, dejando una gran carga emocional tanto en la familia como en los miembros del equipo de salud, generando una enorme tensión y angustia en los profesionales encargados de los cuidados del menor, por lo que podemos imaginar lo problemático que es el manejo integral de un niño y su familia ante el cáncer (Pedreira y Palanca, 2001).

El cáncer es un padecimiento perteneciente a la categoría de los tumores, siendo estos definidos como masas tisulares anormales, de crecimiento excesivo e incoordinado con el de los tejidos normales. El cáncer es también considerado como un grupo de células caracterizadas por una proliferación autónoma progresiva e irreversible, que tiene su origen de una célula y sufre una transformación maligna. Los tumores o neoplasias para su estudio, se dividen en dos grupos: tumores benignos y malignos. Los tumores benignos están constituidos por células parecidas a las del órgano del que derivan (células diferenciadas) y presentan crecimiento localizado y limitado. Los tumores malignos se caracterizan por un crecimiento progresivo y rápido, infiltran y destruyen los tejidos normales

vecinos. Son capaces de propagarse a distintos órganos a través del torrente circulatorio o linfático formando tumores secundarios o metástasis (Alvaradejo y Delgado, 1996).

Actualmente se consideran como factores o agentes causales, desencadenantes del cáncer a: los ambientales (Rayos X, radiación iónica y solar), químicos (como el tabaco, alcohol y residuos tóxicos industriales, como el asbesto), los biológicos (virus, como el de Epstein Barr aunque no existen pruebas concluyentes de que los virus estén involucrados en la etiología del cáncer, se ha visto que, la aparición del Linfoma de Burkitt está ligada al virus de Epstein Barr). En relación con factores genéticos, encontramos neoplasias con una fuerte relación hereditaria (Retinoblastoma bilateral), en enfermedades hereditarias susceptibles de desarrollar una neoplasia (albinismo, Sx. Down) carcinoma, LAL, anormalidades cromosómicas con predisposición familiar (cáncer de mama) (Alvaradejo y Delgado, 1996).

El afrontamiento ante el cáncer, se inicia ante el impacto del diagnóstico, como lo más importante ya que, a pesar de los avances en el tratamiento, el diagnóstico de cáncer presupone una amenaza para la vida equiparable a una sentencia de muerte. Esta amenaza a la supervivencia puede ser interpretada de formas diferentes (desafío, amenaza que puede o no ocurrir, daño ya infligido o negación de tal amenaza) que darán lugar a distintos tipos de estilos de adaptación: el espíritu de lucha, la evitación o negación, el fatalismo o aceptación estoica, la desesperanza y el desamparo o la preocupación ansiosa. A medida que avanza la enfermedad, los síntomas físicos derivados de la propia enfermedad o del tratamiento cobran más importancia ya que suponen una amenaza a la autoimagen del niño y a la imagen que los demás tienen de él y que viene dada por una serie de cambios

en el aspecto físico, las aptitudes físicas, mentales y los roles sociales. Tal como lo propone Adams-Greenly (1991) como un protocolo de manejo en oncología. El afrontamiento, que el individuo utilice para estos cambios dará lugar a una serie de reacciones emocionales que pueden ser de ansiedad (cuando el factor amenazante, es lo primordial), de rabia (cuando se considera un ataque injustificado contra él), de culpa (si se intenta dar una explicación a la enfermedad basada en una causa justificable), o de depresión (si se interpreta como una pérdida o daño) (Bearison y Mulhern, 1994).

La Psicooncología es una disciplina relativamente nueva que surge como respuesta a los diferentes retos psicosociales que plantea la atención al enfermo oncológico: problemática emocional, el adecuado manejo del dolor, la adherencia al tratamiento oncológico, los cuidados paliativos, etc. Las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a que han de enfrentarse los pacientes, lo que les hacen más susceptibles al desarrollo de problemas y complicaciones emocionales o psicosociales de importancia y a una franca disminución en su calidad de vida (Bearison y Mulhern, 1994).

Estos temas han favorecido el desarrollo de la Psicooncología como un campo interdisciplinario, de apoyo al grupo de oncología, donde el trabajo de la especialidad se ocupa de los aspectos psicológicos, psiquiátricos, sociales y conductuales asociados al cáncer desde dos perspectivas: por un lado se podría denominar el «aspecto psicosocial», que corresponde a las respuestas psicológicas de los pacientes y de sus familiares en las diferentes fases de la enfermedad; y del otro como el «aspecto psicobiológico», que comprendería el conjunto de factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen de alguna forma sobre la morbilidad y mortalidad, y que hacen que

determinados estilos de vida, hábitos o conductas puedan afectar la génesis y evolución de la enfermedad. Lo que dio origen a la consulta de enlace como lo propone Fritz y Spirito (1993), y no sólo a un trabajo de consultorio sino más bien de interacción e integración de un equipo de trabajo, donde se pueda establecer con tiempo un programa de intervención con los diferentes modelos psicoterapéuticos que han demostrado proporcionar un resultado positivo (Bloch y Kissane, 2000).

Esta información es bien conocida por el servicio médico, pero tendrá que ser traducida a un lenguaje más sencillo y fácil de comprender para que tanto el niño como la familia tengan acceso a ella y de alguna forma se adapten a la nueva situación que vivirán, por lo que se pueden utilizar diferentes medios, como lo puede ser el video para modelar algún tipo de respuesta emocional o de conducta ante la hospitalización o un procedimiento quirúrgico (Melamed y Siegel, 1975).

No existe una forma única de afrontar el cáncer infantil; la adaptación al cáncer debe ser considerada como un proceso dinámico y flexible que depende de las siguientes variables:

- a) *Variables personales*, que dependen de la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y el grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.
- b) *Variables propias de la enfermedad*: tipo de cáncer, su pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas; el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas o recurrencias y el desenlace: la supervivencia o la muerte del niño y el duelo de la familia.

- c) *Variables ambientales*: la adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social y económico que ésta tenga y el medio socio-cultural.

Los estudios realizados confirman que los niños con cáncer, incluso los más pequeños, tienen conciencia de que su enfermedad reviste una gravedad especial. Pero a la vez observan que los adultos, en muchos casos, no quieren que ellos se enteren, lo que les lleva a disimular u ocultar lo que ellos van captando, produciéndose un fenómeno denominado como «pretensión mutua» o «conspiración del silencio» mediante el que se impide que el niño pueda comunicar sus temores, ocasionándole sentimientos de soledad y aislamiento. La creencia en esa necesidad de tener que aparentar «normalidad», se incrementa conforme se produce el deterioro del niño, aumentando por una parte la ansiedad de los padres de decir algún inconveniente o «meter la pata», haciendo la relación más tensa y difícil y provocando por otro lado mayor aislamiento, ansiedad y desconfianza en el niño. Además esta actitud ocultadora de sus emociones (Pedreira y Palanca, 2001).

La actividad de la Psicooncología Pediátrica se hace necesaria, para el apropiado manejo del diagnóstico y tratamiento de los trastornos afectivos relacionados al cáncer.

Sobre todo dependiendo de las diferentes patologías, estadios de la enfermedad, la curación, de la remisión, rehabilitación y en la sobrevivencia, actualmente se reporta en la literatura internacional, que existe un 60 a 70% de posibilidades de que un paciente pediátrico con cáncer se cure.

Para lo cual podemos utilizar un modelo del continuo en el tiempo para el

tratamiento integral de un niño con cáncer y su familia, donde los factores psicosociales que forman parte de los antecedentes del desarrollo del menor y de la familia donde se encuentra inmerso, son datos de gran importancia a conocer desde el inicio de su padecimiento, a lo largo del tratamiento y sobre todo considerar para su reingreso a la sociedad y medio ambiente donde vive una vez que se encuentre en vigilancia o curado, propuestas que hace en su investigación este autor como perspectiva del niño con buena sobrevida (Grootenhuis y Last, 2001).

Es muy importante que el equipo médico aprenda a manejar la reacción emocional al momento del diagnóstico, pueda establecer desde el inicio de la atención a un niño y su familia, un excelente canal de comunicación ya que de ello ha de depender la reacción inicial ante el diagnóstico y de cómo se establece la relación médico – paciente, de gran importancia es esta relación para establecer una adherencia al tratamiento y sobre todo para una confianza estable entre todos.

Proporcionar una mala noticia, como parte de un diagnóstico por lo regular, en la conducta del médico, es ofrecer información y concretarse en la sintomatología, la descripción del problema o del diagnóstico y tratamiento, pero uno de los aspectos más difíciles de manejar para el médico es la respuesta emocional (Vegni *et al.*, 2001).

Cuando el paciente con cáncer se hospitaliza se desencadena una serie de alteraciones psicológicas que no pueden ignorarse. Uno, el hecho de conocer el diagnóstico, rompe de una manera radical con la dinámica y estilo de vida que anteriormente se llevaba; dos, el proceso de adaptación a un lugar no agradable como es el hospital, ya que éste confronta con la muerte (simbólica).

El cáncer en los niños es predominantemente de origen embrionario, por lo

que tiene una mejor respuesta a los métodos terapéuticos, en comparación con el cáncer en adultos. En los últimos años se han modificado los esquemas terapéuticos de quimioterapia para minimizar los efectos secundarios a corto plazo, mientras que se ha incrementado la investigación en los últimos años de los efectos a largo plazo, tanto físicos, emocionales y sociales (Rivera Luna, 2003).

Al referirnos al impacto de la enfermedad en el niño con cáncer hemos de destacar que, a lo largo de la enfermedad, no se puede separar la reacción de los padres y el afrontamiento de la familia de la reacción del niño enfermo. En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndoselas más tolerables al niño. Es por ello fundamental la forma en que ambos padres afronten la enfermedad para cómo le puedan ayudar a su hijo a lo largo de la misma.

Resulta realmente importante desde esta perspectiva estudiar y conocer cual es la conducta y las emociones de los familiares del paciente pediátrico con cáncer, en este caso los padres, ya que se presentan una gran cantidad de fantasías en relación con la causa de la enfermedad, en la entrevista con la madre, generalmente existe una idea de culpa, por no cuidar al niño, por no haber proporcionado alguna alimentación específica, con idea de que la LAL se asocia a una anemia, y que son ellas las causantes de la enfermedad. Por otro lado la relación con la pareja es importante en este caso, ya que por lo regular el padre sólo tiene una actividad de proveedor, y no se involucra en los estudios de extensión o en el diagnóstico, más del 80% de los padres no asisten al Hospital en los días iniciales al tratamiento, lo que deja toda la responsabilidad a la madre en cuanto a los cuidados, conocer la noticia del diagnóstico y al mismo tiempo se inicia una serie de ideas, creencias, con relación al diagnós-

tico. Motivo por el que el oncólogo debe mantener una excelente comunicación con la familia y el paciente para evitar el abandono por falta de comprensión en las primeras visitas. Como dato importante podemos referir que al inicio de la participación de la Psicooncología en el INP, se presentaba un abandono del 60% en los pacientes del servicio de oncología, el cual ha disminuido hasta un 5% actualmente.

Importante recordar que la buena relación médico – paciente se establece con empatía, verbalizar los miedos e ideas, racionalizar o comprender la información para que de esa forma la propuesta de tratamiento tenga un buen inicio, y favorecer la adherencia al tratamiento y como consecuencia disminuir la posibilidad de abandono del tratamiento, de parte de la familia, ya que la información ha demostrado ser una de las mejores formas de contender con la ansiedad que provoca el diagnóstico.

El cáncer es una de las enfermedades más agresivas que un individuo puede sufrir, más lo que implica el tratamiento. Una enfermedad no es simplemente un problema físico sino un problema que compromete a las emociones y a la conducta en general, por lo que los diferentes estados emocionales juegan un papel determinante tanto en la susceptibilidad a la enfermedad como en la recuperación de la salud.

El concepto de cuidado y apoyo en Oncología se ha utilizado para referirse a los diferentes servicios que se proporcionan tanto al paciente como a la familia.

El cuidado y apoyo que se ofrece al paciente oncológico es y debe ser siempre interdisciplinario: Manejo del dolor, apoyo nutricional, psicológico y social.

Se tiene bien descrito el fenómeno, que desde el momento del diagnóstico va provocando una alteración con los lazos familiares, de amistad, sociales (escuela, trabajo), facilitando la pérdida de control

y aumentando con ello la ansiedad, confusión e incertidumbre; el paciente tendrá que someterse a un tratamiento como la cirugía, radioterapia, quimioterapia, procedimientos como la biopsia, cirugía radical, resección en bloque, enucleación, excenteración, punción lumbar y aspirado de medula ósea, que *per se* son muy agresiva y provocan en el paciente una serie de alteraciones conductuales; se torna poco tolerante, agresivo, manifiesta conductas regresivas, se intensifica la dependencia hacia el ser querido que por lo general es la madre, se promueven las fantasías, trastornos como la depresión ante todas la pérdidas que el paciente está sufriendo: como son el estilo de vida, hogar, valores, amistad, etc.

La noticia de tener cáncer, los tratamientos del cáncer y los controles posteriores a la enfermedad pueden afectar en distintas medidas a la calidad de vida y al bienestar psicológico de estos pacientes. Una de las investigaciones más amplias que se ha hecho con relación a la comorbilidad de cáncer y trastornos psiquiátricos. Estos investigadores encontraron en 200 pacientes con cáncer que el 41% entraba en una categoría diagnóstica en base a los criterios del DSM-III-R, dos tercios de estos pacientes con él diagnóstico de Trastorno de Adaptación por lo que el trastorno o alteración encontrados estaban relacionados con un estresor ambiental y que además, era sensible a la intervención psicológica (Holland, 2002).

En una muestra de 117 pacientes (adultos), con cáncer que fueron admitidos para realizar un trabajo de psicoprofilaxis quirúrgica en el hospital de Oncología «María Curie», el 56% presento síntomas de angustia, el 44.5% insomnio, el 14% ansiedad y el 16% agresividad. En total el 94.2% de los pacientes entrevistados presentaba trastornos emocionales de algún tipo, de estos el 63% respondió al apoyo psicológico sin necesidad de ser medicado y en el 29%

de los casos se combinó el apoyo psicológico con medicación psicofarmacológica.

De importancia es que la American Cancer Society, reconoce y ha publicado en el 2002, como respuesta del paciente oncológico, que el patrón de conducta emocional que presentan en la mayoría de los casos, se le conoce como un Ajuste Normal, el Trastorno de Ajuste y posteriormente lo que sería un Desorden Mental, y este patrón constituye lo que es el continuo de estrés ante el tratamiento oncológico (Holland, 2002).

Si el paciente es un niño, tales alteraciones psicológicas se intensifican de acuerdo a su edad o etapa de desarrollo en que se encuentre. La relación que existe entre el desarrollo psicológico y motor del niño se establece al modelo propuesto por Piaget desde los años 60, ya que este nos permite conocer o establecer el desarrollo cognitivo, que será el medio por el que se establece el modelo de intervención e inclusive la forma de evaluar al paciente, ya que no siempre se cuenta en nuestro medio con instrumentos validos y confiables que midan la respuesta emocional del niño cuando no se conoce su desarrollo bio-psico-social. Además hay que tomar en cuenta en cada caso especial la edad en que inicia la enfermedad, y que las alteraciones serán vividas por los padres o tutores de una forma análoga e intensa, por lo que debemos incluir automáticamente a los padres. En este sentido la frase «la familia en su totalidad es el paciente», cobra sentido (Holland, 1989).

Las alteraciones emocionales en el niño que ingresa por primera ocasión al hospital son, los temores, fantasías, conflictos y distorsiones, de suma importancia no sólo por las consecuencias psicológicas inmediatas sino por la influencia que puedan tener en el futuro desarrollo emocional y la estructura de la personalidad. Existen diferentes etapas emocio-

nales por las que pasa un niño con enfermedad oncológica y su familia; muy semejantes a las que se presentan en el duelo: negación, aislamiento, ira, pacto, depresión, aceptación y elaboración. (Kubler-Ross, 1969). Estas etapas no necesariamente se presentan en este orden ya que puede haber regresión o fijación en alguna de ellas.

En el niño se deben considerar tres factores:

- a) Desarrollo psicológico alcanzado al inicio de la enfermedad.
- b) Tipo, localización y estadio del cáncer.
- c) Relación madre-hijo, condiciones familiares y socioeconómicas.

El riesgo de muerte del niño, ocupa el centro de la atención de los padres, asociado el padecimiento con (muchas veces a través de) sentimientos de culpa. Los padres ante un acontecimiento de tal magnitud, como es el que su hijo tenga cáncer hace que se muestren confusos, sumamente ansiosos y con desesperanza, siendo estos sentimientos lo que transmiten a sus hijos, con la expresión, actitudes, silencios e inclusive la conducta verbal. Una de las formas más frecuentes de actitud que los padres demuestran a sus hijos es el pesimismo que tienen hacia el futuro de ellos, lo hacen con la sobreprotección, comunicándoles (en forma sutil) que dicha fragilidad en el trato se debe a que algo anda mal en ellos. Uno de los modelos emocionales bien conocidos en este comportamiento donde se conjugan las emociones de los padres, médicos y enfermeras es la «conspiración del silencio» (Gómez-Sancho, 1998).

La posibilidad de que la familia exprese y maneje sus propios sentimientos, aumenta la fortaleza de su capacidad para hacer frente a las decisiones.

El constante enfrentamiento con la enfermedad, el tratamiento, sus efectos

colaterales y la incertidumbre, minan la capacidad de adaptación de los padres y del paciente. Es por ello que la intervención que se proporcione a lo largo del continuo de la enfermedad deberá de mantenerse por un largo periodo de tiempo, y de acuerdo a las condiciones de cada familia. Se debe recordar que el modelo propuesto por la Psicooncología nos permite abordar la problemática de los pacientes desde el diagnóstico hasta concluir el tratamiento.

INTERVENCIÓN DE PSICOONCOLOGÍA EN PEDIATRÍA

El diagnóstico como primer evento especial en cualquier enfermedad ha de provocar una serie de respuestas y reacciones emocionales, por lo que es de gran importancia describir cuales son las características de este momento tanto en el niño como en la familia. Y de esa forma iniciar con la estrategia de intervención necesaria de acuerdo a la condición bio-psico-social del paciente.

Es el diagnóstico, la fase más impactante ya que puede presentarse con una duración de un día a un mes y contempla el tiempo en que el paciente llega por primera vez al hospital, ya sea con diagnóstico o sin él. Paralelo a esto, se realizan los estudios de extensión, para estatificar el padecimiento, y proponer algunas de las opciones de tratamiento oncológico, de estos estudios, la mayoría tiene incluido la presencia de dolor, como lo es el Aspirado de Medula Ósea (AMO), y la Punción Lumbar (PL), por nombrar alguno, un modelo de intervención específico que ha demostrado ser útil es, el entrenamiento en relajación, distracción, técnicas de respiración diafragmática, imagería, tienen un excelente efecto sobre la ansiedad anticipatoria a los procedimientos y esto al mismo tiempo modifica la percepción del dolor, al igual

que ocurre con la venopunción que es uno de procedimientos al que los niños se expondrán en forma repetida y por todo el tiempo que se encuentren en tratamiento (Sánchez y Vera, 1999, Sternback, 1968).

La experiencia en estos casos nos demuestra que el uso de instrumentos sencillos como la escala de caritas Feliz-Triste de McGrath, permite evaluar este tipo de reacciones en los niños pequeños, tenemos la experiencia en el INP al menos de unos 600 casos, con edades entre los 3 a los 18 años donde la escala es de gran utilidad, para evaluar dolor y ansiedad previo y posterior a procedimientos dolorosos, con una confiabilidad del 95% (Sánchez y Vera, 1997).

Con el uso de técnicas psicofisiológicas como las de relajación, respiración diafragmática y de retroalimentación biológica se logró obtener, control de la sensación de dolor y de la ansiedad en niños entre los 8 y los 12 años cuando se les realizó AMO y PL, con un entrenamiento previo a los procedimientos, siendo necesario sólo un espacio de tiempo de 15 minutos previo al evento para que recibieran las instrucciones necesarias, y que fueron entrenados en un promedio de 5 sesiones de 20 minutos de duración antes de ser sometidos a los procedimientos. (Aguirre, 2001).

En algunos casos el establecimiento del diagnóstico, se relaciona con el inicio de la fase de tratamiento: inducción a la remisión, con el propósito de disminuir el volumen tumoral y este por lo regular se asocia con dolor y con una condición muy molesta, (efectos de toxicidad) que el menor refiere al igual que la familia como sufrimiento.

Como el momento del diagnóstico esta rodeado de ansiedad, confusión, desesperanza y falta de información sobre lo que esta sucediendo, es normal que los padres y en ocasiones los niños, nieguen el que se le haya proporcionado la información sobre el diagnóstico, estudios y

no es nada raro el que refieren no conocer a su médico responsable, dejando la impresión de que a nadie le interesa lo que sucede, con un sentimiento de abandono, soledad y pueden referir enojo, conductas oposicionistas con enfermería y con el resto del personal de la institución. En diferentes ocasiones hemos llamado a este conjunto de situaciones sufrimiento, y ¿cómo se puede evaluar el sufrimiento en un niño?

Pero como podemos observar el conjunto de factores que participan en la subjetividad del sufrimiento, resulta sencillo ya que estos conforman de alguna manera, lo que la OMS considera la salud y del concepto recientemente utilizado que es calidad de vida.

Por eso no debemos perder de vista la participación multifactorial, en la calidad de vida y la percepción del dolor, lo que nos dará como un conjunto total a los aspectos psicosociales, afectivo-emocionales y la conducta relacionada con el dolor, más la influencia que tiene la cultura, las creencias y la religión en la percepción del dolor en los pacientes.

Para entender qué es lo que sucede tanto con el niño como con la familia podemos establecer las respuestas emocionales de la forma siguiente:

EL PACIENTE presenta: regresión estructural, dependencia (por lo general de la madre), ansiedad, estrés, pérdida del control, ira, fantasía de abandono e indefensión.

LOS PADRES refieren: confusión, labilidad emocional, ambivalencia, signos de negación, ansiedad, desamparo, ira, culpa y vulnerabilidad.

INTERVENCIÓN: La propuesta de atención se establece de acuerdo a las condiciones en que se encuentre cada uno de los casos y en general los pacientes hospitalizados deben ser atendidos en un 100%, en su primer internamiento, se realiza una entrevista diagnóstica y de valoración con

el objetivo de ofrecer contención emocional, de reforzar y otorgar la información necesaria sobre su padecimiento. Se interviene con los padres para luego abordar al niño o adolescente casi en forma paralela. Para esto se han diseñado folletos con dibujos y con información suficiente sobre la enfermedad y los estudios a realizar, contiene la información de las opciones de tratamiento, como la quimioterapia y radioterapia, donde se le describe de forma breve, cual son los efectos colaterales a corto y mediano plazo.

A los padres se le invita a participar en el grupo de autoayuda, que se ha establecido como una forma de contención emocional, donde ellos mismo aprenden a manejar los diferentes problemas y emociones que se presentan en este momento, una vez que están en hospitalización, este grupo tiene la característica de que son los mismos padres, que ya tienen tiempo en el servicio los que ofrecen esta contención, orientación sobre los lugares más importantes del hospital y se refuerza con la información que se ofrece de parte del equipo multidisciplinario.

El 100% de los pacientes hospitalizados de Oncología deben ser evaluados con una entrevista diagnóstica, al igual que a los padres para ofrecer contención ante la ansiedad que se presenta en este momento. Se debe iniciar el programa de asistencia psicológica en la consulta externa, lo que modifica por completo el trabajo sólo por interconsulta, ya que no sólo durante la hospitalización se debe atender al paciente y su familia, sino que se les puede atender por consulta externa, con el objetivo de ofrecer un manejo interdisciplinario desde su ingreso al servicio para disminuir la probabilidad de abandono, la intervención de hace utilizando técnicas como:

- a) Información-sensibilización.
- b) Orientación.
- c) Intervención en crisis.

Es importante esta intervención ya que facilita el trabajo terapéutico posterior, promoviendo un proceso transferencial con el paciente y el familiar hacia la Institución, al igual que hacia el equipo médico y principalmente hacia el terapeuta, con el objetivo de evitar el abandono.

El proceso de adaptación puede darse desde las primeras semanas o no presentarse durante la aplicación del tratamiento oncológico, su duración es variable (4 a 6 meses). Ya que de alguna forma este consiste en el proceso de adaptación al hospital, a los procedimientos médicos y al inicio del tratamiento planteado. El paciente ya cuenta en este tiempo con varias hospitalizaciones, lo que facilita de alguna manera lo que tiene que enfrentar, y que se favorece con la intervención planteada por nuestro equipo.

La respuesta afectiva dependerá de las condiciones en que se va desarrollando la relación entre el paciente, la familia y el equipo interdisciplinario, la respuesta la podremos considerar de la siguiente manera:

EL PACIENTE: ya puede presentar niveles bajos de ansiedad, sus fantasías de abandono aparecen con menos frecuencia; el paciente ha encontrado recursos para pasarla mejor en el tiempo de hospitalización. Los síntomas depresivos empiezan a dibujarse y las respuestas fisiológicas no tardan en aparecer, sobre todo cuando estas se asocian con los efectos a corto plazo de la quimioterapia, como son la náusea y el vómito, al igual que el dolor. Se presentan alteraciones en el esquema e imagen corporal, ya que la alopecia por quimioterapia o radioterapia se establece como uno de los principales problemas conductuales de ajuste para los niños y con mayor severidad para las niñas.

LOS PADRES: tienen mayor control de la situación (familiar, económica), están

más informados y por lo tanto menos desamparados, menos ansiosos, sin embargo los síntomas depresivos se presentan, ya que existe la incertidumbre con relación a la curación de su hijo, y la información que se obtiene de otros padres, o de la familia extensa tiene un efecto negativo, creando ideas y creencias poco favorables en relación a lo que están recibiendo como tratamiento.

INTERVENCIÓN: Por lo regular se ofrece atención a los pacientes que presentan mayor dificultad para adaptarse a esta etapa (80% de la población hospitalizada aproximadamente), ya que es posible el que se presentan todo este cúmulo de creencias hacia el cáncer, irracionales, negativas, y lo que se busca es fortalecer las estrategias de afrontamiento y evitar el abandono por cualquiera de los factores psicosociales que se puedan presentar.

Es importante mantener el apoyo por los cambios que se generan, dar manejo terapéutico individual o familiar, ya que de esto depende el ajuste y evitar el abandono, se busca favorecer la adaptación con mayor fortaleza de su conducta y emociones, lo que le permita continuar con el resto del tratamiento hasta el final, ofreciendo contención ante la radioterapia, cirugía y quimioterapia según sea el caso. Se puede plantear realizar una evaluación psicométrica o Neuropsicológica con objetivos precisos y previamente determinados, lo que por lo regular puede formar parte de un proyecto de trabajo, más no como rutina.

En ocasiones se presenta la etapa donde se manifiesta depresión reactiva. Todos los pacientes experimentan esta emoción, ya que se ha perdido la salud, y por lo tanto esto se considera como una reacción normal ante su estado de salud, pero no todos se permiten expresarla como tal. Algunos la niegan, la encubren (con manías) o forman reacciones. Esta fase es de duración variable (dos semanas a un mes).

Es importante comentar este tipo de respuesta con el personal del equipo, ya que no es un cuadro depresivo severo, y que más bien esta asociado a los efectos secundarios del tratamiento, ya que se disminuye el apetito, se observa apatía, llanto, trastornos del sueño, alteraciones en la conducta voluntaria y parece que el niño esta deprimido, esta reacción la podemos considerar de la siguiente forma:

EL PACIENTE: se manifiesta el trastorno depresivo como parte del ajuste a la situación actual (tristeza, pérdida del interés, falta de motivación, alteraciones del sueño, en la alimentación, ideas de muerte, desamparo, llanto fácil, sensación de soledad).

LOS PADRES: se manifiesta el trastorno depresivo con ideas de culpa, en ocasiones piensan que están haciendo sufrir demasiado a sus hijos, son importantes los sentimientos de impotencia, la sensación de pérdida.

INTERVENCIÓN: se ofrece apoyo a aquellos pacientes con los que se intervino en la primera fase, facilitando la expresión abierta de estas emociones y sentimientos, respetando su proceso tanto en tiempo como en calidad, esto es no forzándole a mantener la comunicación, o intentando que se lleve a cabo en una sesión terapéutica formal con demasiado tiempo de duración.

A la fase de ajuste, llegan con facilidad pocos pacientes (40%), dependiendo del trabajo psicológico previo realizado considerando la estructura de personalidad y mecanismos de contención del paciente y de la familia. El tiempo de duración es variable y en algunas ocasiones (tal vez con frecuencia) se llegue a esta fase con facilidad y en forma rápida, y no es raro que de repente se regrese a la anterior, sobre todo cuando existen situaciones estresantes en el ambiente donde se encuentra el paciente, como son los cam-

bios de esquema de tratamiento, lo agresivo y negativo que son los efectos de toxicidad que se presentan durante el tratamiento, y en ocasiones las prolongadas estancias en hospitalización, de tal forma que se debe realizar una intervención por parte del servicio en forma continua para habilitar una serie de estrategias y habilidades de afrontamiento y contención emocional que le permitan al niño continuar con una actitud y conducta positiva ante los efectos secundarios que se presenten. Ante esta situación de ajuste es posible que se observe lo siguiente:

EL PACIENTE: se encuentra menos ansioso, disminuye su ira, enojo o depresión. Su adaptación hospitalaria y al tratamiento ha sido adecuada y sus respuestas muestran serenidad, calma, estabilidad y capacidad de expresar abiertamente lo que le está sucediendo. Esta expresión puede ser a través del juego, dibujo o verbal. Un pacto se puede realizar previamente con la enfermedad: «Si, estoy enfermo, pero... tengo posibilidades de curarme con el tratamiento», lo que permite modificar el pensamiento negativo y disminuir la ansiedad.

LOS PADRES: ahora ya pueden organizarse mejor con el resto de la familia, transmitirle a su hijo de mejor forma sus propios sentimientos, se sienten más seguros y con mayor control sobre el problema que enfrentan, lo que fortalece más el ajuste y la contención emocional ante el tratamiento.

INTERVENCIÓN: esta fase es consecuencia de los pasos previos. Se refuerzan los procesos psicológicos cognitivo y emocionalmente a los que se ha llegado con el trabajo psicológico, con el objetivo de que este período tenga una duración de más tiempo. Considerando que el tratamiento oncológico por lo regular tiene una duración de 8 meses a 3 años, dependiendo de la patología de que se trate. Lo que se ha demostrado con una oportuna

intervención, basándose en una buena cantidad de datos compartidos por diferentes autores es que las diferentes estrategias, nos permiten ofrecer a la familia y al paciente la posibilidad de continuar y concluir con un tratamiento por muy largo que parece con buenos resultados, apoyados en la confianza en sus médicos tratantes, en la fortaleza de sus estrategias de contención emocional y en la forma en que resuelven los problemas, utilizando su habilidad cognitiva natural y propia, que les permite concluir su tratamiento y así vencer a la enfermedad.

La recaída, es una mala noticia que el paciente recibe cuando presenta una recurrencia local o a distancia del tumor, recaída de su enfermedad como en el caso de la leucemia, en sistema nervioso, medula ósea o a testículo, esto puede suceder aún antes de concluir el tratamiento o encontrarse en vigilancia. Obviamente lo que acompaña a esta condición desde el punto de vista emocional es una enorme cantidad de enojo, ira, desesperanza y sentimientos de confusión relacionados a la información previa, y de alguna manera este momento se relaciona con la creencia de la gente, que el cáncer no se cura, que todo el esfuerzo no tuvo sentido y por lo tanto se pierde la confianza en el equipo tratante. Esta reacción en especial requiere de una asistencia interdisciplinaria, ya que tanto el oncólogo responsable junto con trabajo social y Psicooncología debe proporcionar información real y concreta con relación a las posibilidades de curación y al nuevo esquema de manejo que se inicia, para que los familiares y el paciente tengan el suficiente conocimiento del caso y por lo tanto se pueda iniciar el manejo emocional de acuerdo a su respuesta.

EL PACIENTE: generalmente los niños tienen mucho miedo, de forma semejante que cuando se dio el diagnóstico y se

enfrenta el primer internamiento; se sienten indefensos, aumenta la ansiedad y el miedo a los procedimientos dolorosos, derrotados; se presenta un periodo de choque, conducta de rechazo y pobre colaboración para estudios y para continuar con el tratamiento esto puede permanecer por un periodo de 2 a 8 semanas, acompañado de una depresión reactiva (trastornos del sueño, de la alimentación, ideas de muerte y desesperanza).

LOS PADRES: muestran sentimientos ambivalentes, enojo, derrota, regresión emocional, trastorno depresivo, pánico y ansiedad generalizada, se incrementan las ideas de pérdida y muerte.

INTERVENCIÓN: ante una recaída es muy importante permitirle al paciente estar a solas (si así lo desea), y alentarle a que exprese la confusión y lo complejo de sus sentimientos, la confusión ante la nueva estrategia de tratamiento y sobre todo comprender correctamente la verdad de su condición. Él paciente tendrá que decidir si vale la pena dedicarse a recuperar su salud (continuar con el tratamiento) si se ofrece opción de curación, o si es mejor aceptar el manejo paliativo y afrontar la muerte (de acuerdo a la edad del paciente). Ante una situación como esta lo que se ofrece definitivamente es el manejo por los especialistas en Cuidados Paliativos, donde se puede manejar el dolor, la sintomatología agregada por el avance de la enfermedad y proporcionar al paciente y a la familia el apoyo emocional para continuar hasta el final de la vida. En América Latina se cuenta con poca experiencia en el manejo de los Cuidados Paliativos en la población infantil, sin embargo la experiencia proporcionada por las clínicas de Costa Rica y de Argentina en la población infantil, ha ofrecido una base de cómo continuar con los cuidados especiales de los niños que llegan a una fase final de su tratamiento, donde se sigue un modelo de interven-

ción de un equipo interdisciplinario que cuida al niño y a su familia hasta el final. En nuestro servicio la experiencia en cuidados paliativos para los niños ha dado inicio a este modelo de trabajo aunque no ha sido posible instituirlo como un protocolo formal de trabajo.

El desarrollo de la técnica más apropiada para el manejo de los problemas antes planteados que se ha utilizado con una amplia experiencia, en otros centros de atención emocional para pacientes con problemas médicos y que ha demostrado un excelente resultado, es la aproximación cognitivo conductual, para ellos nos hemos planteado un modelo propio y que cuenta con las mismas características, utilizando la interpretación de los datos que se obtienen de la entrevista y de acuerdo a ello establecer un manejo específico, personalizado, de acuerdo a las condiciones socioculturales de la familia y del paciente, para ello se plantea un modelo personalizado.

Una vez hecha la entrevista, se establece un modelo psicoterapéutico adecuado y que proporcione los mejores resultados de acuerdo al caso, este modelo por lo general establece el manejo terapéutico con el paciente y/o con los familiares.

Las técnicas psicoterapéuticas utilizadas con mayor frecuencia y mejores resultados en el servicio son de tipo cognitivo-conductual, y consisten en:

- A) Terapia de juego.
- B) Psicoterapia de apoyo.
- C) Psicoterapia breve.
- D) Psicoterapia familiar.
- E) Psicoterapia de grupo.

En cualquiera de estas técnicas es importante fijar un número determinado de sesiones estableciendo un enfoque, metas y objetivos de acuerdo a las necesidades de cada caso. Ya que de esto depen-

derá el resultado que se pretende obtener, y sobre todo considerar el diagnóstico oncológico, al igual que el pronóstico del mismo, para no manejar información diferente al del equipo médico y causar confusión en la familia y el paciente.

APOYO PSICOLÓGICO PRE- Y POST-QUIRÚRGICO

La cirugía se considera una de las situaciones más preocupantes para un enfermo, ya que el ingreso a un quirófano, el uso de anestesia general, siempre contiene una cantidad de miedos y pensamientos relacionados con la muerte y el dolor es por ello un trabajo especial cuando un paciente tiene que ser sometido a un procedimiento quirúrgico como parte del tratamiento oncológico.

Una de las condiciones de mayor ansiedad en los niños y en la familia son los procedimientos quirúrgicos, incluyéndose reacciones como aprehensión, miedo al dolor y las condiciones que se esperan en forma de pensamiento mágico en el postquirúrgico. Estas condiciones hacen que se modifique el rol del paciente, con cambios importantes de la conducta y de las emociones, «todo saldrá bien», se observa el miedo a morir en el quirófano, esto dependerá de las diferentes estrategias de afrontamiento con que se cuente para resolver la situación y ajustarse previamente a la cirugía, por lo regular lo más recomendable es preparar al paciente y a la familia con unos días de anticipación para favorecer un adecuado ajuste y disminuir la presencia de alteraciones psicofisiológicas (Holland, 2002).

Una vez que el equipo médico comunica con anticipación a Psicooncología sobre los candidatos a cirugía radical (amputación, desarticulación, enucleación, etc.) es de vital importancia iniciar el apoyo psicológico, tanto antes como

después del procedimiento quirúrgico al paciente y su familia (Giacomantone y Mejía, 1997)

La estrategia es establecer el contacto con el paciente para apoyar la elaboración de la pérdida, reducir el miedo y ansiedad exaltado por las fantasías que genera la cirugía, con relación a la muerte y a la pérdida. Una buena preparación prequirúrgica acelera la recuperación y adaptación, mejor manejo del dolor y se minimizan los síntomas.

La intervención post quirúrgica va encaminada a la aceptación de la pérdida y la adaptación activa de su esquema e imagen corporal. Ya sea a través del juego o verbalmente, el paciente podrá restituir la experiencia traumática. La información y representación de su cuerpo utilizando dibujos es un método simple y efectivo.

El proporcionar este tipo de intervención es considerando, que la mayoría de los enfermos deben apelar a sus recursos emocionales para hacer frente a la realidad de la enfermedad y la cirugía, e intentar sortear con mayor o menor éxito las exigencias de la recuperación postoperatoria. En la práctica médica actual, no es raro que el complejo proceso de adaptación psicológica a la cirugía quede librado a una evolución espontánea. Por lo que la actividad profesional que existe, entre el cirujano y el psicólogo se unen para el manejo del paciente en la unidad biopsicosocial, que constituye una óptica apropiada en tiempo y lugar para el tratamiento adecuado del paciente, considerando que en una buena cantidad de los casos de oncología pediátrica es necesario alguna intervención quirúrgica, no necesariamente radical, este vínculo profesional es de gran importancia en la atención, que tiene un fundamento de comunicación y confianza para llevar a cabo el trabajo interdisciplinario.

Durante la etapa de vigilancia oncológica, es muy importante mantener la

comunicación entre los miembros del equipo, ya que en esta fase tendremos incluidos a los pacientes que se encuentran en el final de su tratamiento, que tienen que reintegrarse a su vida normal, en casa, escuela, amigos etc. Se ha programado vigilar a los pacientes en su desarrollo psicosocial durante un periodo de cuando menos 5 a 10 años, con citas mensuales que le permitan al equipo contar con la información suficiente de las habilidades sociales, el desarrollo cognitivo y de su personalidad, su ajuste social etc. a lo largo de 8 años se ha reunido la experiencia obtenida en esta etapa de la vida del niño con cáncer, que nos ha permitido evaluar tanto sus habilidades cognitivas, el ajuste a los cambios de estilo de vida, las condiciones escolares y las relaciones interpersonales tanto dentro como fuera de la familia, el desarrollo psicomotor y cognitivo, en los niños en edad preescolar y escolar, con el objetivo de establecer una línea de investigación que permita conocer cual es el patrón de recuperación psicosocial de los niños Mexicanos cuando han concluido su tratamiento oncológico, al mismo tiempo conocer y evaluar los efectos a largo plazo del tratamiento, de acuerdo al esquema de quimioterapia o radioterapia recibido, de igual forma como se ha realizado en otros centros (Anderson *et al.*, 1994; Andersen, 1999; Bender-Gotze, 1991; Coustine, 1991, Whitsett *et al.*, 1999a y 1999b). Hasta el momento hemos observado respuestas como las siguientes:

EL PACIENTE: presenta una sensación de pérdida (ni el hospital, ni su tratamiento siguen siendo su *modus vivendi*), ansiedad, ante el regreso a la escuela y su readaptación al hogar (padres, hermanos, vecinos, etc.) así como una reintegración a las reglas sociales, incertidumbre hacia el futuro o a una posible recaída. Sí el paciente llega a esta fase del protocolo sin haber pasado por las respuestas emo-

cionales anteriores, es decir, si llega a la vigilancia y efectivamente se encuentra en la Fase inicial, con sobreprotección, dependencia etc. la vigilancia será vivida como una huida o una forma de mantener la negación, lo que no ayudará a la comprensión y ajuste emocional de la conclusión de su tratamiento médico. (Muchos pacientes se quedan psicológicamente en la edad en la que iniciaron el cáncer).

LOS PADRES: se muestran con incertidumbre (no saben como comportarse con su hijo), se presenta como problema, la dificultad para establecer límites, sobreprotección exagerada, ansiedad y temor por una posible recaída, esta respuesta se ha observado en más del 60% de los casos donde los padres se mantienen a la expectativa y con temor ante la consulta oncológica de vigilancia hasta por más de 5 años de mantenerse en vigilancia y libre de enfermedad.

INTERVENCIÓN: si el trabajo anterior de apoyo y sostén terapéutico ha sido realizado, en esta fase se les puede ofrecer contención, orientación, sensibilización y se fomenta la expresión de sentimientos generados. Al igual que se ha desarrollado un programa de control y estimulación de patrones de conducta que es un problema para el ajuste social de los niños o adolescentes de tal forma que podamos favorecer el establecimiento de reglas y límites dentro de la dinámica familiar, lo que a largo plazo mejora la relación entre los hermanos y con los padres.

Los resultados obtenidos hasta el momento de los pacientes en vigilancia, que son una muestra de 325 casos de las diversas patologías oncológicas, lo que se presenta como principal complicación es; los problemas en desarrollo de habilidades escolares, trastornos del aprendizaje, de la lecto-escritura o de las matemáticas, bajo rendimiento escolar en aproximadamente el 60% de los casos,

alteraciones en la adquisición del lenguaje cuando el niño inicio su padecimiento antes que la expresión del lenguaje, estos datos pueden relacionarse con la neurotoxicidad, ototoxicidad, del tratamiento por la quimioterapia o de radioterapia, a las limitaciones de estimulación del medio ambiente familiar, problemas en la enseñanza escolar, etc., con relación a los trastornos de ajuste emocional y social, este problema se presenta en una proporción baja, sólo el 25% de los casos presentan problemas en la integración e interacción social, con los amigos, noviazgo, etc. Esto se observa en la mayoría de los casos de los niños que fueron sometidos a cirugía radical, como son los casos de Retinoblastoma o de Osteosarcoma.

El problema que se mantiene en un 90% de los casos es que los padres y en general la familia, les limita con sobreprotección, exceso de cuidados físicos, no les permiten adquirir con facilidad la independencia y autonomía que favorece su desarrollo como individuo una vez que han logrado vencer a la enfermedad.

Se propone mantener la vigilancia hasta los 20 años de edad, con el objetivo de conocer su desarrollo sexual, vida de pareja y la posibilidad de reproducción, sobre todo en los casos donde se sospecha de esterilidad.

Por lo que podemos recomendar que una clínica de vigilancia oncológica, incluya los estudios neuropsicológicos, de ajuste psicosocial, de calidad de vida, como un objetivo específico y básico de su trabajo diario.

Recientemente Eapen y Revesz (2003), refieren en un estudio con 38 niños en los Emiratos Árabes, entre los 5 y 15 años, donde el principal problema que se presenta es la desesperanza en la familia, con una pobre comunicación y dificultad para contender con la experiencia de la enfermedad, lo que por consecuencia provoca que los menores presenten, alte-

raciones en la conducta, dificultad para expresar sus emociones y una pobre auto percepción, y auto concepto.

Por lo que la vigilancia, en un periodo mayor a 10 años nos puede apoyar para realmente establecer y conocer cuales son los aspectos psicosociales que se correlacionan con cada uno de los aspectos importantes de la enfermedad oncológica en los niños.

Paciente Fuera de Tratamiento y/o Terminal

Si el paciente está fuera de tratamiento o en fase terminal es de gran importancia continuar con la intervención emocional, para dar la mala noticia y hacérselo saber al enfermo, de acuerdo a su edad, dar lugar a los sentimientos generados, escucharlos y favorecer en él la posibilidad de decidir sobre el lugar donde desea morir. Ofrecerle todos los recursos de manejo médico y psicológico que cubran su miedo al dolor y a lo desconocido con relación al como se presentará el momento final de la vida. Al mismo tiempo se habla con los padres con el propósito de iniciar con el duelo anticipatorio y continuar con el duelo una vez que el paciente haya fallecido. Esta última intervención es realmente difícil ya que los familiares no tienen la intención de regresar al hospital. Por lo que este aspecto deberá manejarse antes del egreso, o bien ofrecer si es posible un programa de visita a domicilio.

Se encuentra fuera de tratamiento, por que las posibilidades se han agotado y no hay mucho que ofrecer al paciente desde el punto de vista curativo. Dando lugar a la intervención Paliativa, donde el control de los síntomas desagradables como el dolor, disnea, trastornos de la alimentación y del sueño, son en general los que producen una reacción de ansiedad tanto al paciente como a la familia, ya se

cuenta con la suficiente información y directriz de tratamiento de estos problemas, con el programa de la Clínica del Dolor y de los Cuidados Paliativos que fue propuesto en el año 2000, por la Organización Mundial de la Salud, con relación a los cuidados del niño en fase terminal y que se publicaron, como una nueva información, y línea de manejo necesaria para los médicos en todo el mundo, en México se ha dado importancia a este campo sólo en adultos como lo establecido como el Instituto de Cuidados Paliativos en Jalisco, y con muy poca experiencia en niños (Aréchiga, 2001).

El cáncer a diferencia de muchas otras enfermedades suele dar tiempo suficiente para un buen manejo paliativo y prepararse ante de inminente presentación de la muerte, lo que alivia enormemente al niño y a la familia, cuando ésta llega con calidad, propuesta muy valiosa de la escuela europea de cuidados paliativos (Gómez Sancho, 1994)

EL PACIENTE: la muerte es el hecho más temible y más difícil de aceptar, por lo que el paciente ante esta noticia pasa de un sentimiento a otro, de la ira a la confusión para instalarse posteriormente en la depresión. Pasa por un período de crisis y donde se manifiesta con ansiedad, desesperanza, alteraciones del sueño y de la alimentación. El hecho de que un paciente esté fuera de tratamiento no implica literalmente muerte inmediata, lo que requiere de un modelo de intervención emocional constante y cercano para favorecer la respuesta de ajuste y pueda despedirse de sus familiares, lo que ha demostrado ser un paso importante dentro del proceso de duelo, que posteriormente favorece la tranquilidad emocional de la familia.

LOS PADRES: se sienten severamente trastornados, con mucho desgaste y la sensación de que el esfuerzo ha sido en vano. Algunos muestran ira y se sumer-

gen en una total depresión. Resulta muy difícil para los padres de inicio aceptar la idea de que su hijo va a morir a corto plazo, lo que requiere de un abordaje emocional familiar, ya que los integrantes de la familia pueden tener una idea o pensamiento mágico diferente y esto causar algunos conflictos internos en la dinámica familiar. Lo que crea la necesidad de organizar grupos de duelo para la familia, ya que es difícil aceptar y adaptarse a la muerte de su hijo (Roccatagliata, 2000).

INTERVENCIÓN: es importante que se trabaje con el paciente para que la depresión pase a una respuesta de pacto, y luego a la comprensión y finalmente a la elaboración del duelo y aceptación. Lo que en teoría parece muy sencillo, pero que en la práctica es realmente difícil para el equipo médico enfrentar, es por ello que la intervención de un equipo de Cuidados Paliativos es muy importante, donde el papel de la psicología es básico. Dejar que el paciente hable sobre su muerte alivia la ansiedad, le da más confianza. Un buen manejo de los síntomas, como el dolor y la disnea por ejemplo, aumenta su seguridad y esto le permite elegir cómo desea morir y dónde (muerte digna) lo que es el principio de los Cuidados Paliativos.

A los padres se les proponen lineamientos para estar con el paciente en el proceso de acompañamiento, en donde el principal problema a abordar es el dolor. Se cita a la familia posterior a la muerte del niño para hablar de la desolación, la culpa el enojo y lograr un proceso del duelo normal ante la pérdida ya que por lo general existan muchas dudas y pensamiento mágico que no permite la elaboración de un duelo normal.

El campo de asistencia al paciente en fase terminal en los últimos 10 años ha tomado un creciente interés, con el desarrollo del modelo de los Cuidados Paliativos, donde el propósito es ofrecer al paciente y a su familia un cuidado total,

integral, que le permita enfrentar con el menor dolor posible su situación de crisis, para la cual normalmente no se está preparado. En el modelo propuesto por la OMS, la intervención la hace un equipo multidisciplinario, del cual el psicólogo forma parte importante, ya que cada uno de los momentos de la evolución del paciente, y el de los familiares, se acompañará de alteraciones emocionales que se deben identificar y tratar. La diversidad de aspectos a evaluar hace muy complejo el proceso de diagnóstico psicológico en este tipo de enfermos, a lo cual se une su estado de deterioro general, que obliga a emplear métodos sencillos, rápidos y eficaces, que propicien una evaluación dinámica y repetida de las condiciones en que se encuentran el enfermo y sus familiares, con el objetivo de rediseñar las estrategias de intervención paliativas con la flexibilidad y la rigurosidad necesarias (Méndez y Grau, 2003).

Se han propuesto algunas posibilidades de evaluación psicológica en un enfermo crónico al término de su vida, de acuerdo con los diferentes modelos de comprensión del fenómeno, de la emoción que se produce, de las condiciones culturales, sociales, religiosas a las que se encuentra relacionada la respuesta del enfermo, sus creencias, conductas, etc. Así mismo, se han propuesto diferentes instrumentos que pretenden medir esa respuesta, tales instrumentos están caracterizados, en gran medida, por su vaguedad conceptual de base y una gran variedad de insuficiencias metodológicas: algunas veces son de uso local, no generalizable a otras poblaciones, en otras ocasiones son instrumentos sencillos de administrar, pero con pobres propiedades psicométricas, se requiere una justificación muy sólida para el empleo de instrumentos en estos enfermos (Méndez y Grau, 2003). Uno de estos instrumentos es de Calidad de Vida, el empleo del término calidad de vida dentro del ámbito

de la salud, es relativamente nuevo; sin embargo, la concepción actual del término, se originó a partir de la definición de salud propuesta por la OMS en 1974, la cual se refiere a un «estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente a la ausencia de enfermedad». En el campo de la oncología, Karnofsky y Burchenal, en 1949, plantearon la importancia de introducir aspectos psicosociales para evaluar calidad de vida.

En la Clínica de Psicooncología del INP, se ha trabajado para crear una escala para evaluar la Calidad de Vida en los niños con cáncer, (ECAVI-I) que ha demostrado contar con una confiabilidad y validez dentro de rangos adecuados por lo que hemos obtenido un resultado favorable para que pueda proponerse como un instrumento con posibilidad de uso en el ámbito nacional en los niños con cáncer, en las diferentes condiciones del manejo oncológico, esto es desde el inicio del tratamiento hasta la fase terminal, ofreciendo un valor cuantificable de esta variable de tal importancia (Palomares, 2000).

Con frecuencia, además del enfoque individual en la evaluación, hay que tener en cuenta las experiencias culturales de cada región o país. Así, por ejemplo, una de las estrategias más recientes para evaluar la preparación, tanto de la familia como del paciente para enfrentar la muerte inminente, y que ha mostrado ser una buena opción para el acercamiento no directo al tema, es la utilización de la técnica narrativa y el uso del cuento, especialmente en niños. Aquí es importante mencionar el trabajo realizado en Costa Rica por la psicóloga Marggi Rojas, quien junto con su equipo de trabajo en el Hospital del Niño, ha publicado un pequeño cuento: «El Pony» (Rojas y Umaña, 2001), que narra de una forma muy sencilla y concreta, lo que ocurre con la pobre respuesta al tratamiento de un tumor óseo y donde el pequeño al

morir se transforma en Unicornio, como una metáfora muy simple del significado de la muerte. Este cuento permite, por una parte, evaluar la preparación de paciente y familia, con una técnica muy simple, y a través de la verbalización de sus sentimientos, emociones, temores, creencias y, a su vez, permite a la familia preguntarse sobre la comprensión que tiene cada uno de los miembros, sobre su experiencia en el momento que viven, lo que le concede extraordinaria importancia para la preparación ante la muerte, facilitando la elaboración del duelo anticipatorio o ayudando a las familias que presentan un duelo patológico. Este peculiar modo de evaluar tiene *per se* un contenido terapéutico. Se ha trabajado con este instrumento con los niños del servicio demostrando un resultado positivo y que favorece el ajuste al proceso de la muerte, conjuntamente con los colegas de Costa Rica se mantiene un seguimiento de los resultados de este instrumento.

Esta propuesta de trabajo con los niños que padecen de alguna forma de cáncer, nos ha permitido demostrar que dentro de una institución como es la nuestra el proporcionar manejo psicoterapéutico a los pacientes de oncología pediátrica y a su familia ante el impacto y proceso de la enfermedad, su tratamiento, promover la participación del paciente y ofrecer un abordaje multidisciplinario, tiene un valor importante que tendrá que ser evaluado con el paso de los años, lo cual fortalece a la Psicooncología en la población de Ibero América, por lo que tenemos un enorme compromiso por concluir (Méndez y Grau, 2003).

Es importante mencionar que en la reunión de psicólogos realizada en el 2.º Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud en Cartagena Colombia (Octubre 2003), sólo se presentaron dos investigaciones sobre los temas relacionados con la Psicooncología Pediátrica, lo cual es de llamar la atención, cuando

este problema de salud, se encuentra dentro de las principales enfermedades crónicas de la infancia, esto nos debe orientar para motivar a los diferentes grupos de trabajo en Ibero América, por lo tanto mejorar la situación actual de este campo de trabajo, donde debemos orientar los diferentes momentos de la enfermedad de acuerdo a las características por edad, género, socio-cultural, etc. Ya que nuestros países son completamente diferentes, en ocasiones hasta dentro del mismo lugar las regiones darán lugar a diferencias importantes que deben estudiarse y buscar aplicación de estrategias conductuales, emocionales que puedan apoyar a esta población cuando enfrenta su tratamiento (Jenney *et al.*, 1995) al igual que establecer un seguimiento a largo plazo donde se pueda conocer la vida de pareja y la opción de tener hijos de estos pacientes como se hace en otros sitios, ya que esto conforma el complemento de la calidad de vida del sobreviviente al cáncer, para que en realidad se pueda hablar de una curación o reintegración psicosocial. (Rauck *et al.*, 1999, Schover, 1999).

Específicamente necesitamos conocer la forma en que se afronta el padecimiento, por parte de los niños y los familiares, conocer los efectos de esto sobre los hermanos (Houtzager *et al.*, 2001; Peckham, 1991) los efectos de toxicidad a largo plazo de la quimioterapia y radioterapia, en sus habilidades neuroconductuales, al igual que el ajuste psicosocial de los niños ante la cirugía radical, como lo plantean diferentes investigaciones (Frank *et al.*, 2001) de igual forma conocer como se aplican las estrategias cognitivo conductuales en el manejo de los Cuidados Paliativos para el paciente terminal, y no tanto una aproximación tautológica, fortalecer estudios de investigación sobre las diferentes líneas que aparecen como la psiconeuroinmunología (Holland, 1989) la aplicación de los

diferentes esquemas de tratamiento psicofisiológico en los niños, lo que conforma las líneas de investigación a futuro para fortalecer a la Psicooncología en nuestros países como un nuevo campo de intervención psicoterapéutica y de investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams-Greenly, M. (1991). Psychosocial Assessment and intervention at initial diagnosis. *Pediatrician*, 18, 3-10.
- Alvaradejo y Delgado (1996). Estudio preliminar: Construcción de una escala para la medición de Calidad de Vida en niños con Cáncer. Tesis de Licenciatura en la Facultad de Psicología, UNAM, Mayo.
- Anderson, V., Smibert, E., Ekert, H., y Godber, T. (1994). Intellectual, educational and behavioral sequelae after cranial irradiation and chemotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 70, 476-483.
- Andersen, B. (1999). Surviving cancer: The importance of sexual self-concept. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 15-23.
- Aguirre, J. (2001). *Técnicas Cognitivo Conductuales y Retroalimentación Biológica en el tratamiento del dolor agudo por venopunción*. Tesis de Licenciatura en Psicología, UNAM, Febrero.
- Aréchiga, O.G. (2001). *Dolor y Paliación*. México: Ediciones Cuéllar.
- Bearison, D., y Mulhern, R. (1994). *Pediatric Psychooncology*. New York: Oxford University Press.
- Bender-Gotze, G. (1991). Late effects of allogeneic bone marrow transplantation in children. *Pediatrician*, 18, 71-75.
- Bloch, S., y Kissane, D. (2000). Psychotherapies in psycho-oncology. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 112-116.
- Coustine, L. (1991). Late effects of radiation therapy. *Pediatrician*, 10, 37-48.
- Eapen, V., y Revesz, T. (2003). Psychosocial correlates of paediatric cancer in the United Arab Emirates. *Supportive care in cancer*, 10, 20-42.
- Frank, N., Brown, R., Blount, R., y Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-oncology*, 10, 293-304.
- Fritz, G., y Spirito, A. (1993). Pediatric Consultation. En G. Fritz, R. Mattison, B. Nurcombe y A. Spirito, *Child and Adolescent mental health consultation in hospital, schools and courts*. (Section I, pp. 7-67). Washington, D.C.: American Psychiatric Press.
- Giacomantone, E., y Mejía, A. (1997). *Estrés preoperatorio y riesgo quirúrgico*. México: Paidós.
- Gómez-Sancho, M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Madrid: Aran Ediciones.
- Gómez-Sancho, M. (1998). *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Madrid: Aran Ediciones.
- Grootenhuis, M., y Last, B. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psycho-oncology*, 10, 305-314.
- Holland, J.C. (1989). *Handbook of Psychooncology*. New York: Oxford Press.
- Holland, J.C. (2002). *Normal adjustment, psychosocial distress, an the adjustment disorders*. <http://www.meb.unibonn.de/cancer.gov/CDR0000062891.html>
- Houtzager, B., Grootenhuis M., y Last. B. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-oncology*, 10, 315-324.
- Jenney, M., Kane, R., y Lurie N. (1995). Developing a measure of health outcomes in survivors of childhood cancer: A review of the issues. *Medical and Pediatric Oncology*, 24, 145-153.
- Karnofsky, D.A., y Burchenal, J.H. (1949). The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. En C.M. MacLeod (Ed.), *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. New York: Columbia University Press.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre los muertos y los moribundos*. Chile: Grijalbo.
- Méndez, J., y Grau J. (2003). La evaluación psicológica en el enfermo al final de la vida: principios y técnicas. En M. Gómez-Sancho, *Avances en cuidados paliativos*. Xx: GAFOS España.
- Melamed, B., y Siegel L. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization

- and surgery by use of filmed modelling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 511-521.
- Palomares, C. (2000). *Inventario de Calidad de Vida del niño con Leucemia Aguda Linfoblástica: Creación, confiabilidad y aplicación*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM, Febrero.
- Peckham, V. (1991). Educational deficits in survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 18, 25-31.
- Pedreira, J.L., y Palanca, J. (2001). Psico-Oncología Pediátrica. En J.L. Pereira y Tomás, J.(Eds.), *Condicionantes psicósomáticos y su tratamiento en la infancia y la adolescencia: agresividad, violencia, insomnio, medios de comunicación, SIDA* (pp. 207-222). Barcelona: Laertes.
- Rauck, A., Green, D., Yasui, Y., Mertens, A., y Robinson, L. (1999). Marriage in the survivors of childhood cancer: A preliminary description from the childhood cancer survivor study. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 60-63.
- Rivera Luna, R. (2003). Panorama del niño con enfermedades malignas en México. *Acta Pediátrica de México*, 24, 217-219.
- Roccatagliata, S. (2000). *Un hijo no puede morir*. Chile: Grijalbo.
- Rojas, M., y Umaña, K. (2001). *El Pony*. Costa Rica: Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil.
- Sánchez, M., y Vera, L. (1997). *La importancia de los métodos psicológicos en el control del dolor por procedimientos de diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico*. Tesis de Licenciatura en la Facultad de Psicología, UNAM, Abril.
- Schover, L. (1999). Psychosocial aspects of infertility and decisions about reproduction in young cancer survivors: A review. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 53-59.
- Sternback, R. (1968). *Pain. A psychophysiological analysis*. Burlington, USA: Academic Press.
- Vegni, E., Zannini, L., Visioli, S., y Moja E. (2001). Giving bad news: a GPs narrative perspective. *Supportive care in cancer*, 10, 1-12.
- Whitsett, S., Kneppers, K., Coppes, M., y Egeler, M. (1999a). Neuropsychologic Deficit in children with Langerhans Cell Histiocytosis. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 486-492.
- Whitsett, S., Pelletier W., y Scott-Lane, L. (1999b). Meeting impossible psychosocial demands in pediatric oncology: Creative solutions to universal challenges. *Medical and Pediatric Oncology*, 32, 289-291.