

# INTRODUCCIÓN A LA PSICO-ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

(Este documento forma parte del PROGRAMA DE ENLACE con pediatría para el  
niño oncológico)

*Joaquín Díaz Atienza  
Psiquiatra Infantil*

## CONTENIDO

### PRIMERA PARTE

#### INTRODUCCIÓN PSICOPATOLOGÍA

- Problemas psicológicos durante el diagnóstico
- Problemas psicológicos durante el tratamiento

#### TRASTORNOS NEUROPSICOLÓGICOS

- Resultados en los test neuropsicológicos
- Etiología de las alteraciones neuropsicológicas

#### EVALUACIÓN PSICOSOCIAL

- Generalidades
- Evaluación psicosocial en el niño con cáncer
  - a. Factores ligados al desarrollo
  - b. Factores socioeconómicos y culturales
  - c. Habilidades de afrontamiento
  - d. Cohesión y comunicación intrafamiliar
  - e. Evaluación de la historia personal y familiar
- Técnicas de intervención y afrontamiento

### SEGUNDA PARTE

CALIDAD DE VIDA

CUIDADOS DEL NIÑO TERMINAL

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DEL PROTOCOLO



## INTRODUCCIÓN

Se define la psico-oncología pediátrica como aquella parte de la psiquiatría infantil, la psicología clínica o de la pediatría que se ocupa de la prevención y del

tratamiento de los posibles problemas psicológicos reactivos al diagnóstico de cualquier enfermedad neoplásica maligna, así como de los problemas y apoyo en la familia del niño diagnosticado de estas enfermedades.

En estos apuntes nos ocuparemos de los trastornos psicológicos y neuropsicológicos derivados de la enfermedad oncológica así como de los aspectos relacionados con la evaluación y ajuste psicosocial de los niños diagnosticados de cáncer. Los trastornos psiquiátricos son considerados en la actualidad como reacciones psicológicas adaptativas ante la enfermedad, en tanto que los neuropsicológicos se consideran secuelas del tratamiento radioterápico o intrínsecas a algunos tumores.

La mayoría de los autores especializados en la evolución y tratamiento de los problemas psicológicos en niño con cáncer consideran que existen momentos clave en el proceso de la enfermedad en donde el niño es especialmente vulnerable. Estos son:

- Durante el periodo de diagnóstico
- Durante la remisión del cáncer.
- Etapa final del tratamiento.

En la TABLA –I se recogen las distintas respuestas que el niño puede dar ante la enfermedad, sean como reacciones adaptativas o como trastornos debidos a la enfermedad propiamente dicha.

*TABLA – I: Trastornos Adaptativos y Trastornos debidos a Enfermedades Médicas (DSM-IV)*

| TRASTORNOS ADAPTATIVOS  | TRASTORNOS DEBIDO A ENFERMEDAD MÉDICA  |
|---|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Con ánimo depresivo</li> <li>2. Con ansiedad</li> <li>3. Mixto (ansiedad/depresión)</li> <li>4. Con alteración mixta de las emociones y del comportamiento</li> <li>5. No especificado</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Delirium</li> <li>2. Demencia</li> <li>3. Trastorno amnésico</li> <li>4. Trastorno psicótico</li> <li>5. Trastorno del estado de ánimo</li> <li>6. Trastorno de ansiedad</li> <li>7. Trastorno sexual</li> <li>8. Trastorno del sueño</li> </ol> |

Sin embargo, lo más frecuente es que nos encontremos con reacciones que no llegan a ser verdaderos trastornos psiquiátricos, tal como se recoge en la TABLA - II

| REACCIONES PSICOLÓGICAS  |
|--|
| <p>A. REACCIONES DE ADAPTACIÓN</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conductas oposicionistas.</li> <li>2. Rebeldía.</li> <li>3. Ira.</li> </ol> |

4. Sumisión.
5. Colaboración.
6. Inhibición.

#### B. REACCIONES DEFENSIVAS

1. Comportamientos regresivos.
2. Negación.
3. Identificación.

#### C. REACCIONES CONSTITUIDAS POR EXPERIENCIAS MIXTAS EMOTIVO-COGNITIVAS

1. Temor a la muerte.
2. Sentimiento de culpa.
3. Sentimiento de impotencia.
4. Descenso de la autoestima.
5. Vivencia de abandono.
6. Vivencia de fragmentación, mutilación y aniquilación.

#### D. REACCIONES DE INDAPTACIÓN Y REAJUSTE.

1. Angustia patológica.
2. Reacciones neuróticas: fobias, histeria, conversión, obsesiones.
3. Reacciones depresivas.
4. Reacción anormal de Pilowski.



## PSICOPATOLOGÍA

Expondremos la psicopatología que puede presentar el niño oncológico en base a las etapas descritas anteriormente (diagnóstico, durante el tratamiento y la remisión).

- Problemas psicológicos durante el diagnóstico

Es el periodo de tiempo comprendido desde que el niño entra en el hospital y sale de alta para continuar con el protocolo de tratamiento ambulatorio. Esta etapa se caracteriza porque supone un periodo especialmente estresante para el niño. En esto último todos los autores se muestran de acuerdo. Sin embargo, no sucede lo mismo en cuanto a la envergadura clínica de los problemas psicológicos. Para algunos, serían reacciones psicológicas normales ante el estrés tan importante que supone la hospitalización. Para estos autores no se cumplen los requisitos clínicos suficientes como para hablar de Trastorno Adaptativo. Otros investigadores opinan lo contrario. Paradigmático de esta controversia son los resultados de las

investigaciones más representativas. Así, para KURS Y SCHULMAN (1980) los Trastornos Adaptativos se presentarían en un 54 – 70% de los niños oncológicos. Por el contrario, para investigadores más estrictos, los resultados difieren significativamente: para POWAZEK (1980) la morbilidad es solamente del 8%.

Sin embargo, en esta confusión que permanece desde hace más de 20 años, al menos parece bastante consensado que los Trastornos Adaptativos, en sus diversas modalidades psicopatológicas, dependen en gran medida de las reacciones familiares ante la incertidumbre pronóstica del diagnóstico y de su capacidad para hacer frente y, al mismo tiempo, servir de soporte tranquilizador para el niño enfermo.

Por tanto, existe en la actualidad una gran controversia en cuanto al tipo de psicopatología pediátrica durante esta fase de la enfermedad, así como el convencimiento de que la familia desempeña un rol importantísimo en la prevención y presentación.

- Problemas psicológicos durante el tratamiento.

La mayoría de las investigaciones realizadas durante este periodo de la enfermedad han hecho especial énfasis en la detección y evaluación de los síntomas depresivos. Igualmente, es en esta fase de la enfermedad donde podemos situar el momento especialmente sensible para la aparición de otros trastornos , tales como la FOBIA ESCOLAR y el SÍNDROME REGRESIVO.

- Síntomas Depresivos.

Debemos diferenciar LAS REACCIONES ADAPTAIVAS CON SÍNTOMAS DEPRESIVOS y el TRASTORNO DEPRESIVO MAYOR.

El primer estudio que aparece en la bibliografía fue el de KASHANI y HAKAMI (1982), encontrándose una prevalencia para el Trastorno depresivo Mayor del 17% en una muestra de niños oncológicos, siendo significativamente mayor que la encontrada en el grupo control. Para KAIT y Cols (1987) la prevalencia sería del 12%. Sin embargo, estudios posteriores, aunque con instrumentos de medida diferentes, no encontraron diferencias entre el grupo experimental y controles, (KAPLAN, 1987). Se considera que el estudio de Kait y cols es el más representativo de las investigaciones respecto a la morbilidad del Trastorno Depresivo Mayor, creyéndose hoy día que la gran variabilidad de hallazgos encontrada obedece a la heterogeneidad de los instrumentos utilizados, así como a la falta de homogeneidad en las muestras estudiadas. Se admite por la mayoría de los investigadores que los síntomas depresivos, sean adaptativos o formando parte de un trastorno depresivo mayor, están presentes en un alto porcentaje de los pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer durante esta etapa evolutiva, aunque existe la tendencia cada vez mayor a considerarlos exclusivamente reactivos.

- Fobia Escolar.

De forma no estricta hablamos de fobia escolar cuando el niño se niega activa y

persistentemente a ir al colegio. Sin embargo, clínicamente esta definición no siempre es correcta de hecho existen dos concepciones básicas respecto a lo que se entiende por fobia escolar: aquella que se derivaría de un trastorno de ansiedad de separación y la considerada fenomenológicamente como fobia propiamente dicha y que estaría en relación causal con circunstancias ambientales más que con miedos de tipo vincular a las figuras parentales o representativas para el niño.

No existen estudios que clarifiquen la morbilidad referida a una u otra circunstancia etiológica entre los niños oncológicos. Sin embargo, sí se trata de una realidad clínica en algunos casos de niños diagnosticados de cáncer, en un momento u otro de la evolución de la enfermedad.

Según GLAZER (1991), fueron FUTTERMAN y HOFFMAN (1970) los primeros investigadores que comunicaron un caso clínico de fobia escolar entre una serie de 25 casos de niños con leucemia. Los profesionales que han investigado este campo se muestran de acuerdo en la concurrencia de una serie de circunstancias en relación al riesgo de fobia escolar entre los niños con cáncer. A saber:

- a) Suele presentarse en los periodos de recaída.
- b) Son importantes los aspectos dinámicos anteriores a la enfermedad que han operado en el niño en el seno de su familia, como sensibilidad especial a la separación en los padres y la presentación de altos niveles de ansiedad en los padres ante el diagnóstico y sus consecuencias.
- c) Es fundamental la labor que desempeña el personal sanitario para la consecución de una buena integración psicosocial del niño después del alta hospitalaria.

Estas circunstancias deberían ser consideradas a la hora de implementar tareas de tipo preventivo, labor que debe ser contemplada desde el mismo momento de la hospitalización, tanto por el personal médico como, y fundamentalmente, por la enfermería.

En la TABLA – III, aparecen los criterios clínicos diferenciales para el diagnóstico de ansiedad de separación y fobia escolar.

**TABLA – III: Diagnóstico diferencial entre Ansiedad de Separación y Fobia Escolar.**

| SÍNTOMAS  | ANSIEDAD DE SEPARACIÓN | FOBIA ESCOLAR |
|---|------------------------|---------------|
| ○ Ansiedad excesiva e inapropiada concerniente a la separación de las personas a las que está vinculado, manifestada por: | SI                     | NO            |
| ❖ Malestar excesivo recurrente cuando ocurre o se anticipa una separación   | SI                     | NO            |
|   | SI                     | NO            |

|  |    |                       |
|--|----|-----------------------|
| ❖ Preocupación excesiva y persistente por la posible pérdida de las figuras a las que está vinculado o que estas sufran un accidente   | SI | SI (por otras causas) |
| ❖ Preocupación excesiva y persistente por la posibilidad de que un acontecimiento adverso de lugar a la separación   | SI | NO                    |
| ❖ Resistencia o negativa persistente a ir a la escuela por miedo a la separación   | SI | NO                    |
| ❖ Resistencia o miedo persistente a estar en casa solo o sin las principales figuras vinculadas  | SI | SI                    |
| ❖ Negativa o resistencia persistente a ir a dormir sin tener cerca una figura vinculada importante o dormir fuera de casa  | SI | SI                    |
| ❖ Pesadillas repetidas de síntomas físicos   | SI | NO                    |
| ❖ La duración es al menos de cuatro semanas  | SI | SI                    |
| ❖ El inicio es antes de los 18 años  | SI | SI                    |
| ❖ La alteración provoca malestar clínico, deterioro social, académico, o de otras áreas importantes.   | SI | SI                    |
| ❖ La alteración no ocurre exclusivamente en un trastorno del desarrollo, esquizofrenia, otro trastorno psicótico y en adolescentes no se debe a Trastorno por Angustia con Agorafobia. | SI | SI                    |

- Síndrome Regresivo de LANSKI y GENDER.

Inicialmente, este síndrome, fue denominado “CONDUCTA REGRESIVA SIMBIÓTICA”, describiéndose tanto en niños como adolescentes con cáncer.

El síndrome suele instaurarse progresivamente y venir acompañado de una serie de conductas regresivas, tales como:

- Vuelta a la alimentación con biberón.
- Regresión grave en las adquisiciones del lenguaje oral y mímico-gestual.
- Presentación de posturas motrices fetales.
- Graves episodios de ansiedad de separación.

Desgraciadamente, cuando el síndrome se ha llegado a instaurar, el tratamiento no se muestra eficaz, aunque se han intentado múltiples modalidades del mismo.

Para los autores que lo describieron, hay que adoptar medidas de tipo preventivo, única forma de luchar contra él. Consideran que la intervención de tipo psicosocial es la mejor forma de prevenirlo, siempre que sea extensiva a toda la familia del paciente.

### TRASTORNO NEUROPSICOLÓGICOS

Existe una revisión bastante exhaustiva sobre las secuelas neuropsicológica y cáncer en pediatría en FLETCHNER y COPELAN (1988) a la que remitimos

---

para el que desee profundizar en este aspecto.

En esta introducción nos limitaremos a exponer, resumidamente, las consecuencias de la radioterapia craneal sobre la conducta y competencias neurocognitivas previas al tratamiento del niño.

Entendemos por déficits neuropsicológicos la pérdida de alguna o varias habilidades neuropsicológicas o conductuales previamente adquiridas como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento antineoplásico. En relación a este último aspecto, los estudios realizados se han centrado básicamente en la radioterapia. Respecto a las secuelas ligadas a las intervenciones neuroquirúrgicas y/o al propio tumor cerebral, no difieren los resultados de los encontrados en otras investigaciones neuropsicológicas. Resaltar solo el aspecto edad-dependiente de las funciones cognitivas.

▪ Resultados en los Test de Inteligencia.

La valoración neuropsicológica con los test de C.I. estándar ha sido bastante criticada por su inespecificidad, así como por la insensibilidad ante algunas situaciones de gran relieve lesivo cerebral. Sin embargo, la pasación del WISC-R arroja de forma consistente déficits en los subtest de aritmética, medidas de habilidades perceptivomotoras y, en general, en los subtest manipulativos.

La competencia atencional se ha intentado comparara con los diferentes déficits encontrados en el Weschler, hallándose deficiencias en la respuesta a estímulos verbales y no verbales.

Las alteraciones encontradas en la resolución de problemas no verbales se enmarcan en un problema más general del desarrollo de competencias del proceso de información intermodal, información nueva o material no familiar.

Estas circunstancias podrían explicar los problemas obseados en las tareas constructivas (copia), medidas en los tiempos de reacción de alerta, tareas de memoria no verbal y cálculo mental.

▪ Posible Etiología de las Alteraciones Neuropsicológicas.

Existen varias hipótesis explicativas consistentes referidas a aspectos neuroanatómicos, edad y tiempo de tratamiento, implicados en los déficits neuropsicológicos encontrados:

1. Parece que la etiología es una alteración multifocal, particularmente agresiones sobre la sustancia blanca subcortical. Esto justificaría los déficits principales sobre competencias lingüísticas. Las alteraciones del lenguaje se producen, básicamente, en los primeros estadios del tratamiento y suelen resolverse más fácilmente que las alteraciones sobre memoria, atención y rapidez motora.
  2. La afecciones sobre el hemisferio derecho jugarían un rol fundamental en el deterioro en áreas de integración intermodal, procesamiento de material nuevo, tareas de adquisición, procesamiento visoespacial, aritmética y
-

competencia social. Las alteraciones del hemisferio izquierdo afectarían a la calidad de tareas intramodales y autonómicas, así como las competencias ligadas al aprendizaje.

3. En cuanto al rol que desempeña la edad, sabemos que por debajo de los cinco años, las alteraciones son más generalizadas y de más difícil recuperación.
4. Son consideradas como alteraciones específicas: los déficits manipulativos, el deterioro del cálculo aritmético y la afectación de la memoria no verbal.

## EVALUACIÓN PSICOSOCIAL

### Generalidades

Durante la última década se han experimentado avances muy significativos en el tratamiento médico de los diferentes cánceres en la infancia. Esta situación ha dado lugar a una supervivencia cada vez mayor, lo que ha originado que debamos ocuparnos no sólo del tratamiento médico del niño con cáncer, sino también contemplar los aspectos psicológicos, el ajuste psicosocial y la calidad de vida tanto del niño enfermo como de su familia.

Sin embargo, si bien en el adulto se ha avanzado de forma relevante tanto en el desarrollo de programas, como en la creación de instrumentos de evaluación de la calidad de vida y ajustes psicosociales, en pediatría, aún en estos momentos, carecemos de tales instrumentos, al menos con validez y fiabilidad suficientes.

Un PROGRAMA DE APOYO Y PREVENCIÓN psicológicos en pediatría no es exclusivo de niños con cáncer, sino que forma parte, como subprograma, de los que debería configurarse como un Proyecto más amplio de Psiquiatría Infanto-Juvenil de Enlace, tal como viene realizándose en algunos hospitales pediátricos y que contemplaría la ayuda psicológica a niños quirúrgicos, niños con patologías crónicas e invalidantes, psicoprofilaxis frente a la hospitalización y reajustes ambientales que humanicen el ambiente hospitalario.

Sabemos que cualquier enfermedad crónica en edades pediátricas comporta un riesgo de padecer problemas psicológicos (PLESS y NOLAN, 1989). Sin embargo, igualmente se ha comprobado que en determinadas subpoblaciones el riesgo se incrementa considerablemente (MILLER, 1989; ROWLAND, 1984). Nos referimos a niños con leucemia linfoblástica aguda, con tumores cerebrales y niños sometidos a radiaciones entre 1800 y 2400 rad.

Cada vez son más los pediatras oncólogos que contemplan en los Protocolos de Tratamiento los aspectos psicológicos y psicosociales del niño con cáncer. Cada vez se preocupan más por la calidad de vida de sus pacientes. Hoy podemos considerar que un tratamiento médico contra el cáncer que no considere variables de tipo psicológico y psicosocial, es un tratamiento incompleto.

Sin embargo, los estudios controlados sobre la eficacia de las intervenciones psicosociales en niños con enfermedades crónicas y neoplásicas son muy escasos y, sobre todo, los referidos a la eficacia de los tratamientos terapéuticos, sean



---

individuales o grupales. Esta situación se encuentra mucho más evaluada en la población adulta, intentándose inferir resultados a la población pediátrica.

No existe una teoría unitaria y sólida que establezca convincentemente las relaciones causales y las condiciones por las que una enfermedad pediátrica crónica predisponga a los trastornos psicológicos. Existen autores que sostienen que la enfermedad origina una situación de estrés que obliga a al niño y a su familia a desarrollar competencias psicológicas nuevas de afrontamiento y adaptación. De esta teoría se deriva el argumento sobre la necesidad de intervención psicológica en pediatría, tanto con técnicas de apoyo social como grupal, familiar e individual. Pero no todos los profesionales que investigan la necesidad de apoyo psicológico en los niños con enfermedades crónicas están de acuerdo en el hecho de que la enfermedad, *per se*, sea fuente de estrés suficiente como para originar problemas psicológicos, dependiendo más de características individuales y familiares de riesgo (BRESLAU, 1990).

De todas formas, EL PARADIGMA PSICOSOCIAL es atractivo como instrumento clarificador de los problemas psicológicos de los niños con enfermedades crónicas e invalidantes. Actualmente, y ante los resultados contradictorios, se ha llegado a una especie de compromiso explicativo que contempla la psicopatología como CRISIS ADAPTATIVA y no como trastorno psiquiátrico propiamente dicho. En este sentido, STUBER (1989), contempla al estrés ambiental como preponderante en la génesis de los problemas adaptativos. Se considera básico trabajar en la línea de mejorar la CALIDAD DE VIDA del niño con enfermedades crónicas e invalidantes, así como la de su familia. **La calidad de vida** la entendemos, siguiendo a KARNOFSKY, como un sentimiento subjetivo e individual de bienestar con el menor número de temores anticipatorios negativos sobre el futuro del niño y su familia. En lo que se refiere a la edad pediátrica, nos interesa fundamentalmente el nivel y calidad de adaptación escolar y logros académicos, el estado psicológico, el nivel de adaptación social y el mayor confort físico posible.

### Evaluación Psicosocial en el niño con cáncer

El diagnóstico de cáncer en nuestro contexto cultural, para muchos, puede significar una sentencia de muerte. Si esto es más válido en el adulto, en el niño además se une una experiencia de indefensión y de incompreensión de la enfermedad angustiantes para los padres. Aparecen sentimientos de desconcierto que no solo afectan a la familia, sino también a los adultos y compañeros que tienen contacto cotidiano con el niño enfermo.

ADAPTACIÓN SOCIAL significa que el niño y su familia sean capaces de enfrentarse con éxito a los reajustes necesarios que deben hacerse en la vida diaria, sean laborales, intrafamiliares, escolares y de convivencia social. Todo esto teniendo en cuenta que, al margen de la experiencia de desesperanza ligada al diagnóstico, este supone reajustes psicosociales derivados de la rigidez del tratamiento, a las frecuentes hospitalizaciones, hay que equilibrar las exigencias escolares del niño y laborales de los padres frente a la nueva situación creada, así como enfrentarse a los problemas físicos de la nueva enfermedad y efectos indeseables y molestos de los tratamientos antineoplásicos.

---

LA EVALUACIÓN PSICOSOCIAL la contemplamos siguiendo las recomendaciones de ADAMS-GREENLY (1991), es decir, en pacientes oncológicos pediátricos y con el objetivo de poder implementar un PROGRAMA DE INTERVENCIÓN Y PREVENCIÓN apropiado a cada caso, debemos contemplar el estudio de las siguientes áreas o factores: 1) *Factores ligados al desarrollo*, 2) *Factores socioeconómicos y culturales*, 3) *Evaluación de la historia personal y familiar*.

### 1. Factores ligados al desarrollo.

La psicología, la pediatría y la psiquiatría del desarrollo nos han aportado información evolutiva sobre el niño lo suficientemente decisiva como para considerar que la edad de nuestros pacientes condiciona significativamente la forma (técnica) y los aspectos (contenidos) de cualquier evaluación, en este caso la evaluación psicosocial. En este sentido, la evaluación que contemple el desarrollo debemos plantearla con objeto de:

- Adaptar la información a las capacidades cognitivas del paciente.
- Determinar cuales son las condiciones más apropiadas en el ambiente educativo y recreativo (lúdico).
- Adaptar el soporte psicológico a su estadio evolutivo.

Por tanto, la evaluación adaptada a la edad debe comprender, no solo los aspectos del desarrollo psicológico general, sino también adaptarse a la comprensión del tiempo que tiene el paciente, al conocimiento del cuerpo y de su fisiología y la comprensión psicológica de la muerte. La noción del tiempo nos posibilitará establecer una información y comunicación adaptadas ante las posibles preguntas del niño sobre la evolución temporal de la enfermedad. Su nivel de comprensión respecto al cuerpo humano nos facilita la explicación, en términos más o menos adaptados, en qué consiste la enfermedad, las razones que nos mueven a prescribir tratamientos molestos y la realización de exploraciones más o menos agresivas.

Por último, en una enfermedad como el cáncer, inevitablemente tendremos que enfrentarnos a la pregunta, siempre embarazosa y comprometida, que el niño nos formule acerca de la muerte. Las respuestas son múltiples, no solo dependiendo de su estadio evolutivo, sino también dependiendo del concepto de temporalidad de cada paciente. Este aspecto será abordado más adelante.

### 2. Factores socioeconómicos y culturales

Son muy importantes, casi decisivas, evaluar **las repercusiones socioeconómicas** familiares que conlleva el tratamiento del niño con cáncer con objeto de tomar las medidas de apoyo pertinentes. Los aspectos socioeconómicos a valorar, básicamente, son:

- La influencia negativa del tratamiento en el poder adquisitivo de la familia.
- Las estructuras de apoyo comunitario con las que cuenta el entorno social de la familia.

- Evaluar los gastos no relacionados directamente con las prestaciones sanitarias y consecuentes a la enfermedad: transportes, guarderías, compra de vestuario, pérdida de salario de alguno o ambos padres etc... Y hasta donde sus recursos son suficientes para afrontarlos.

En los que se refiere a los **factores culturales** útiles en un programa de apoyo psicosocial, deberíamos evaluar:

- Analizar las redes de apoyo social con los que contaba la familia y el niño antes y después de la enfermedad.
- El nivel de integración social, la calidad de comunicación con el entorno social, así como el grado de aislamiento.
- Detectar los valores de la familia según el medio en el que vive acerca de la enfermedad (pacientes de raza gitana, inmigrantes, familias marginales, familias del cuarto mundo...)

#### 4. *Habilidades de afrontamiento*

Por habilidades de afrontamiento entendemos la capacidad adaptativa que presentan, tanto la familia como el paciente, ante el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer. Los recursos cognitivos de afrontamiento al estrés producido por la enfermedad dependen de cada familia y suele venir determinada por:

- El tipo de recursos y resultados obtenidos en anteriores experiencias de estrés ambiental.
- Los recursos cognitivos disponibles y utilizados en el momento del diagnóstico.

Dependiendo de ellos, la adaptación será más o menos rápida y exitosa. De todas formas, siempre nos encontraremos con las siguientes situaciones:

- Trastornos emocionales. Sobre todo con síntomas depresivos.
- Diferentes grados de disconfort marital.
- Dificultades en el ámbito laboral.
- Incremento considerable de los problemas de salud, sobre todo los de índole psicosomático o funcionales.
- En familias de riesgo, pueden encontrarse casos de abuso de alcohol y otras sustancias psicótropas.

#### 4. *Cohesión y Comunicación intrafamiliar.*

La evaluación de la dinámica familiar, sobre todo, anterior al diagnóstico, aunque también durante éste, nos posibilita detectar INDICADORES DE RIESGO sobre una posible conflictualización familiar que pueda resultar problemática para conseguir un buen nivel de ajuste psicosocial del niño enfermo y la propia familia. Básicamente, nos interesa evaluar:

- Los patrones de comunicación utilizados, sobre todo, respecto a la enfermedad. Así mismo, debemos detectar los patrones generales de comunicación.

- Posibilidad de establecer, en casos necesarios, un programa de intervención que facilite la cohesión y patrones de comunicación abierta.
- Análisis dinámico de la sincronía / desincronía de los diferentes estilos de afrontamiento entre los miembros de la familia.

### 1. Evaluación de la Historia Personal y Familiar.

Poseer información psicobiográfica de los miembros de la familia y del paciente nos proporciona una visión acerca de la necesidad, o no, de implementar una estrategia de apoyo psicológico a la familia, al paciente o algún miembro en particular, con técnicas específicas. Esta estrategia preventiva se mantiene en el hecho conocido de que:

- Las experiencias anteriores, positivas o negativas, frente a otras enfermedades determinan el tipo de relación de la familia con respecto al staff médico del hospital. Gran parte de la confianza esperanzada en la praxis médica o en la desconfianza en relación a la misma, radica en este aspecto.
- Tanto en el paciente, como en la familia, anteriores experiencias de abandono y separaciones condicionan o interfieren en las habilidades de afrontamiento frente a la enfermedad.
- La calidad de las relaciones sociales y adaptación –rendimiento escolares anteriores del niño, nos condicionarán las intervenciones de reajuste psicosocial posterior.
- La conflictividad y disarmonías intrafamiliares anteriores al diagnóstico, igualmente, mediatizan la intervención psicosocial ya que, está comprobado, son fuente de un mayor estrés.
- Finalmente, debemos analizar el autoconcepto y vivencia que sobre el significado de la enfermedad tiene cada miembro de la familia.

### Técnicas de Intervención. Afrontamiento.

Como objetivos generales de la intervención psicosocial deberíamos plantearnos:

- Adaptar la información médica para que la familia sea capaz de procesarla correctamente.
- Proporcionar información al niño adaptada a su edad y competencia neurocognitiva.
- Actividades tendientes a renormalizar la vida familiar.
- Apoyar psicológicamente a los hermanos del paciente.
- Crear condiciones favorables al reinicio de las actividades del paciente.

Analizaremos a continuación los aspectos básicos de cada uno de estos objetivos generales:

### 1. Procesamiento de la información médica.

La “sentencia” de muerte que para muchos padres supone el diagnóstico de cáncer origina en ellos una reacción humana de desesperanza, miedo, rabia, culpa, tristeza e, incluso, a veces, con actitudes ambivalentes frente al médico que atiende a su hijo. Ante este tipo de reacción, y con objeto de minimizar sus

---

consecuencias, el médico debería:

- Ayudar a los padres a percibir a su hijo como gravemente enfermo pero siempre con una visión esperanzada de las posibilidades de seguir viviendo con lo que significa de proyección positiva frente al futuro.
- Debemos desvanecer de la mente de los padres la lógica disposición a mantener un discurso resignado ante la muerte.
- Hay que implicar a los padres en el tratamiento, duro y molesto, explicándoles el por qué de cuantas medidas exploratorias y terapéuticas se ponen en marcha, así como las consecuencias positivas y negativas de éstas. (Expectativas de mejoría y efectos indeseables).

### *2. Dar información apropiada al niño.*

Al niño hay que prepararlo, no solo médicamente, sino también psicológicamente, desde el principio para que la enfermedad tenga la menor repercusión negativa posible sobre el inicio de sus actividades extrahospitalarias. Este trabajo sobre el niño debe ir preparado de una intervención sobre los padres que prevengan comportamientos abusivos e injustificados de sobreprotección que puedan justificar las medidas de ajuste psicosocial.

La vivencia que el paciente tenga de su enfermedad depende básicamente de la edad. Contemplado esta variable, al niño hay que crearle condiciones psicológicas para que sepa discriminar entre realidad y fantasía. Este aspecto preventivo es muy importante, tanto en niños pequeños como en edad escolar y adolescentes, teniendo en cuenta la posibilidad real de que aparezcan regresiones en sus habilidades de razonamiento como consecuencia del distrés que le ocasiona la enfermedad. Se ha mostrado muy positiva la terapia de juego y la explicación médica cuidadosa.

### *3. Renormalización de la vida familiar.*

El diagnóstico de cáncer conlleva el que la familia deba adaptarse a la rigurosidad de los protocolos de tratamiento lo que implica, la mayoría de las veces, una reorganización de su vida diaria y, por tanto, un estrés suplementario a la ya difícil situación generada por la propia enfermedad.

Dependiendo de la situación socio-laboral familiar anterior al diagnóstico, nos encontraremos con situaciones diversas que será necesario considerarlas a la hora de determinar la conveniencia, o no, de un apoyo suplementario. De esta forma tenemos que:

- Si ambos padres trabajan, alguno de ellos tendrá que reajustar su horario laboral debido a los tratamientos y cuidados del niño. Normalmente, en nuestra cultura, es la madre la que asume un rol protagonista en los cuidados.
  - Esta circunstancia suele ser fuente de conflicto, ya que supone una especial dedicación al hijo enfermo en detrimento, algunas veces, de la
-

atención dedicada a los otros hijos y al esposo.

- La situación suele dar lugar a resentimientos, reproches entre los esposos con DISTANCIAMIENTO emocional en un momento en donde el apoyo mutuo y la comprensión son desesperadamente necesarios.
- Finalmente, además de las responsabilidades propias del tratamiento, la familia debe continuar con sus obligaciones habituales, lo que implica la implementación de reajustes necesarios para evitar conflictos.

De la valoración de cómo todas estas circunstancias inciden en cada familia en particular, y de con qué eficacia adaptativa, se enfrenta a ellas, se planteará la necesidad, o no, de una intervención de apoyo psicosocial.

#### *4. Apoyo psicológico a los hermanos.*

La vivencia que sobre la enfermedad de su hermano y las repercusiones que sobre él pueda tener, van a depender de la edad del niño sano, de las relaciones anteriores, de la explicación que se le proporcione y de los cambios que puedan suceder en los vínculos afectivos del niño respecto a las figuras parentales.

Hay que tener presente que la primera reacción del hermano de un niño con cáncer es de miedo y confusión ante lo que sucede. De no actuarse convenientemente pueden desarrollarse fantasías y resentimientos que pueden dificultar enormemente la relación entre ellos.

La rivalidad que normalmente existe entre los hermanos puede acentuarse significativamente. La mayor atención que, lógicamente, necesita el hermano enfermo, puede derivar en celos en el hermano sano. Este malestar puede no ser exclusivo hacia el hermano, sino igualmente hacia los padres teniendo en cuenta la merma en la atención que se le presta y las ausencias del hogar. Hay niños que ante la imposibilidad psicológica de poder expresar emocionalmente su malestar, su tristeza y sus miedos, presentan problemas de conducta difícilmente comprensibles por parte del entorno y, máxime, en unos los padres, por otro lado, sobrepasados por la nueva situación. Este aspecto puede desembocar en una menor tolerancia con los hermanos sanos, e incluso, a veces, da lugar a expectativas poco razonables sobre las responsabilidades que los hijos sanos deben asumir, en ocasiones sin tener en cuenta que sean apropiadas para la edad.

Las investigaciones actuales sobre las consecuencias intrafamiliares de la enfermedad parecen confirmar que los cambios se dan más en el clima familiar que en las actividades rutinarias. *Los sentimientos negativos entre hermanos más frecuentemente encontrados son:*

- Celos, resentimiento, rabia.
- Sentimientos de culpa y responsabilidad frente a la enfermedad.
- Miedo, temor anticipatorio, tristeza.

*Los sentimientos reactivos positivos pueden ser:*

- Amor e implicación.
- Sensibilidad y comprensión empática ante los efectos secundarios desagradables originando entre los hermanos disposición a querer ayudar, ser útiles, mayor preocupación por el hermano enfermo, y una mayor implicación emocional positiva.

## *5. Facilitar el reinicio de las actividades del paciente.*

Varios aspectos deben ser contemplados si deseamos realizar un buen ajuste psicosocial del niño enfermo:

- Debe iniciar cuanto antes las actividades escolares.
- El paciente debe ser tratado en el contexto escolar con la normalidad que sus condiciones físicas lo permitan.
- No debemos olvidar que la escuela es el lugar de trabajo del niño, en donde no solo deben aprender habilidades académicas, sino también, sociales, autocontrol, disciplina, respeto a la autoridad y relaciones de apoyo mutuo entre los compañeros.
- El comienzo de la escolaridad después del diagnóstico y/o estancia hospitalaria, pueden presentar algunos problemas:

### *- Referidos a los compañeros:*

HOLL, LeROY et al (1991), realizaron una investigación metodológicamente bien elaborada en donde intentaron detectar los problemas de adaptación social del niño con cáncer en el medio escolar. Las variables estudiadas fueron: Auto y heteropercepción de sociabilidad, vivencia respecto a las relaciones de amistad, sentimiento de aislamiento y autoconcepto. Llega a la conclusión que el paciente se percibe más aislado socialmente, sentimiento no compartido por sus compañeros que lo consideran totalmente integrado, no se encuentran dificultades en cuanto a popularidad entre sus compañeros, relaciones de amistad y apoyo, ni autoestima – autoconcepto.

Concluyen que los problemas de adaptación socio-escolar recogidos en otros estudios pueden ser debidos a cuestiones metodológicas, es decir, a que la información fue extraída de cuestionarios a profesores y a padres y no a través, como el suyo, desde un modelo sociométrico.

### *Referidos a los profesores:*

Se ha constatado que algunos profesores se muestran más o menos reacios a tener en clase a un niño con una enfermedad grave. Se argumenta que estas aptitudes pudieran estar en relación con:

- Sentimientos personales acerca del significado del cáncer.
- Temor de ser incompetentes para actuar convenientemente a las necesidades del paciente, así como para responder a las preguntas, a veces comprometidas, de los otros niños.
- Inquietud ante la posible necesidad de responder al niño sobre preguntas que le formule acerca de la enfermedad.

Las situaciones descritas, a veces, dan lugar de forma inconsciente a un desapego emocional respecto al niño enfermo, mecanismo de defensa del profesor que puede conducir a que los compañeros le imiten.

A veces se tiende a no exigir al niño académicamente lo que es capaz de dar, en una actitud de sobreprotección que conduce al aislamiento social, a una sobrevaloración de sus diferencias debido a la enfermedad y a sentimientos de desesperanza y de indefensión.

FRITZ (1988) estudió cuales eran las variables que más repercusión tenían sobre el nivel de adaptación psicosocial, llegando a las siguientes conclusiones:

- Una buena comunicación directa durante el tratamiento entre el paciente, los profesores y los compañeros, era predictivo de:
  - Mayor éxito académico.
  - Mayor éxito en el funcionamiento social.
  - Mejor funcionamiento global.
- El apoyo de los compañeros durante el tratamiento implicaba, igualmente, un mayor reajuste social.
- Las discapacidades físicas condicionan un mayor riesgo de síntomas depresivos y peor ajuste psicosocial.
- No influyen en la evolución psicológica de los pacientes, ni la gravedad de la enfermedad, ni las dificultades del protocolo de tratamiento, aunque la toxicidad correlaciona positivamente con los síntomas depresivos y negativamente con el autoconcepto.
- La edad es importante en el nivel de ajuste psicosocial: a menor edad mayores posibilidades de adaptación.
- El medio social en el que el niño se desenvuelve es tanto, o más importante que el rol jugado por la propia familia.

**Por tanto, si gran número de niños se adaptan bien a su enfermedad y no necesitan de intervenciones psicosociales específicas, existen otros que van a presentar un espectro amplio de síntomas psicológicos y neuropsicológicos, en donde será necesario intervenir, no solo psicosocialmente, sino, a veces, con técnicas más específicas: psicoterapia individual, grupal, tratamiento familiar e incluso, en algunos de ellos psicofarmacológicamente.**