

PSICOONCOLOGIA PEDIATRICA

J.L. PEDREIRA¹ y I. PALANCA²

"No podía dormir. Pensaba sin parar siempre en el cangrejo (en alemán Krabe es cangrejo, pero se utiliza también para el diagnóstico de cáncer) en la cabeza de Birgit ¿Se moverá? ¿Hará daño? mamá había dicho que Birgit estaría durmiendo. Pero si yo tuviera un cangrejo en la cabeza, seguro que no podría dormir. ...

Pero yo seguía pensando en la operación. Tenía que ser una cosa superfácil. Hacen un agujero a Birgit en la cabeza, agarran el cangrejo, lo echan fuera y luego cosen a Birgit. Mamá y papá me miraron y no me dijeron nada....

Le pregunté a papá con mucho, mucho cuidado, me dijo que habían sacado el cangrejo de Birgit, pero que había muchos cangrejos pequeños repartidos y empiezan a crecer y no se sabe dónde y dijo que no se puede sacar el cangrejo del todo".

Gudrun Mebs (Birgit, historia de una muerte)

INTRODUCCION

El cáncer infantil constituye un grupo heterogéneo de enfermedades con etiología, tratamiento y pronóstico diferente. El diagnóstico de cáncer puede significar el enfrentamiento con una muerte inminente; de hecho, el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte en la infancia en los países desarrollados, después de los accidentes. Sin embargo, gracias a los avances de los tratamientos, las expectativas de vida son mayores con lo que, cada vez más, el diagnóstico de cáncer se equipara al sufrimiento de una enfermedad crónica de carácter amenazante para la 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 de abordar el problema del cáncer y lo hacen diferente de otras enfermedades crónicas, que no tienen un desenlace fatal.

Los profesionales que tratan estos pacientes se ven también obligados a enfrentarse a estas cuestiones: la incertidumbre en el éxito del tratamiento y el acompañamiento de la familia durante un largo proceso. En otras ocasiones es el cuidado de un niño terminal, en los hospitales donde no hay oncología pediátrica, lo que genera una enorme angustia en los profesionales encargados de los cuidados paliativos.

La enfermedad se desarrolla, además, en el seno de una familia en la que cada miembro de la misma deberá realizar su propia adaptación a la enfermedad y ajustarse a los cambios en el funcionamiento familiar que ésta exige en sus distintas etapas.

Se puede decir, por tanto, que 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:

1- **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.

¹ Paidopsiquiatra. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid (España)

² Paidopsiquiatra. Distrito de Navalcarnero (Madrid).

2- **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.

3- **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 sociocultural.

COMUNICACION DEL DIAGNOSTICO AL NIÑO

Cuando se trata decidir si se informa al niño de su enfermedad encontramos dos actitudes: Una que se llamado "protectora", es la más tradicional, según la cual habría que proteger al niño de cualquier información para evitarle preocupación y sufrimiento. Otra, cuyo enfoque sería el de una comunicación "abierto" con él. Como resultado de las investigaciones realizadas al respecto se tiende a adoptar, cada vez con más frecuencia, esta segunda actitud; a lo que ayuda el mejor pronóstico de la enfermedad lo que posibilita hablar de la misma y que resulte algo menos penoso (Spinetta, 1982).

Los estudios realizados confirman que los niños con cáncer, incluso los más pequeños, tienen conciencia que su enfermedad reviste una gravedad especial (Spitetta). 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" 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 (Landswon). Además esta actitud ocultadora también puede favorecer fantasías en el niño sobre su situación, pudiendo pensar que la gravedad es mayor de la real; las metáforas que se utilizan para referirse al cáncer que hablan de "invasión, extirpar, erradicar", son particularmente facilitadoras para que las ideas que el niño se haga sean muy dramáticas (Sontag, 1975).

Así pues, parece que la información que los niños captan, la preocupación de los padres, los tratamientos tan dolorosos, lo que observan de otros pacientes en la planta, pueden más que los esfuerzos por protegerlos de la verdad, por lo que el no facilitarles la comunicación de sus temores y dudas sólo tiende a potenciarlos y a crear ideas erróneas. Esto se ha confirmado en los estudios que se han realizado, p.e. la investigación sugiere que los niños menores de 9 años son menos informados que los más mayores; sin embargo su nivel de ansiedad es similar al de los más mayores, por tanto, esto no parece protegerles del impacto del cáncer. Claramente, el hecho de no informarles verbalmente no les protege de los cambios emocionales, sociales y ambientales que el diagnóstico y el tratamiento conllevan (Judd, 1995). Se ha comprobado que una información precoz al niño sobre la enfermedad favorece una buena adaptación a la misma. Slavin y cols (1982), en un estudio en niños supervivientes de leucemia observaron que aquellos que habían sido informados precozmente (a la edad de 6 años o en el año después del diagnóstico) estaban mejor adaptados que los que fueron informados más tarde o los que se autoinformaron. Además es interesante destacar que en los estudios realizados se ha observado que los niños adoptan una visión pronóstica más optimista que la de los padres y éstos a su vez son más optimistas que los médicos (Eiser).

Es importante tener en cuenta la edad del niño para hablar sobre la enfermedad, ya que los conceptos de enfermedad y muerte van cambiando con el desarrollo evolutivo y determinan las ideas que ellos se hacen de lo que les pasa y el porqué; en ocasiones explicar en qué consiste la enfermedad con la ayuda de metáforas o historietas ayuda, al menos, a deshacer otras fantasías más irracionales y

probablemente autoinculpadoras, con una mayor generación de angustia que el niño se ha fabricado para darse una explicación a lo que está ocurriendo.

Se han observado también discrepancias entre padres y niños afectados con cáncer respecto a las cuestiones que les preocupan sobre la enfermedad (Eiser); por ello el **tipo de información** que se les dé es importante: en este punto hay que encontrar un equilibrio entre el optimismo excesivo y el pesimismo de anunciar la muerte. La idea primordial consiste en comunicar la verdad de forma honesta, pero sin desatender otros aspectos prácticos de la enfermedad que se ha comprobado que, a veces, preocupan más que la cuestión médica en sí y son frecuentemente descuidados al informar al paciente o a la familia (Eiser); p.e. el tipo de vida que se puede hacer, las restricciones, en que consisten en la práctica los tratamientos que se van a realizar, sus efectos secundarios, o cuando se trate de un niño en fase terminal, el reasegurar que el niño no se va a encontrar solo, que tendrá tiempo de despedirse, que el dolor será reducido por la medicación. En cualquier caso, como algunos autores sugieren, más que la cantidad de información es importante el tono en el que se administre y la calidez (Eiser). Además de información sobre la enfermedad, de los procedimientos que se van a emplear y de los tratamientos para el dolor, es útil confortar a los padres y transmitirles que sus miedos y sus preocupaciones son normales; decirles que, a pesar del temor que tienen que su hijo/a pueda sufrir emocionalmente con la enfermedad y con las repercusiones de ésta en su vida cotidiana, se ha comprobado que la mayoría de los niños con cáncer se adaptan bien a la enfermedad, que cuando presentan problemas éstos son menores, y que, puesto que existe un riesgo real de que esto ocurra, les prestaremos nuestra ayuda en todo momento ante dudas y dificultades que puedan surgir en el manejo del niño enfermo o sus hermanos. El ofrecimiento explícito de este soporte les puede tranquilizar y les permite relajar la gran responsabilidad que ha recaído sobre ellos y para la que inicialmente están desorientados y confundidos por multitud de preguntas, dudas y temores.

Cuándo dar la información: a menudo la mayor cantidad de información se da en el momento del diagnóstico, pero es precisamente entonces cuando el grado de amenaza es mayor y la receptividad es menor, tanto para los padres como para el niño; además este suele estar tan enfermo o tan asustado en ese momento que es poco capaz de asimilar lo que se le dice. Por tanto, será necesario repetir la información en varias ocasiones y estar abiertos a las preguntas que puedan hacer a lo largo de su enfermedad.

Por último queda la cuestión de **quién** debe informar al niño: generalmente es éste mismo quien hace su elección y suele ser uno de los padres, aunque a veces eligen alguien más lejano a ellos, p.e. una enfermera. Sea quien sea, esta persona debe ser preparada previamente para responder a las preguntas del niño y recibir apoyo, a su vez. Cuando es el médico quien lo hace es bueno que los padres estén presentes, ya que así pueden apoyar al niño y conocer la información que se le da. Una comunicación cálida y flexible entre los miembros de la familia sobre la enfermedad contribuye a fortalecer los lazos y crear un clima de confianza, fundamental para afrontar la enfermedad.

En cualquier caso y a pesar que la información de la que disponemos nos orienta hacia el mayor beneficio para el bienestar psicológico del niño de una comunicación abierta con él, no se puede generalizar y en último término la decisión final de informar o no es de los padres; son ellos los que mejor conocen a su hijo y los que vivirán el día a día de su enfermedad con él.

EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Greer describió, en 1978, el afrontamiento del cáncer basándose en un esquema según el cual, al inicio de la enfermedad, el impacto del diagnóstico es lo más importante ya que, a pesar de los avances en el tratamiento, el diagnóstico de cáncer supone 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 inflingido 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 Estóica, 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 y mentales y los roles sociales. El afrontamiento que el individuo haga de 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), (Moorey & Greer, 1989).

Al referirnos al impacto de la enfermedad en el niño canceroso 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.

EL IMPACTO DEL DIAGNOSTICO

Puesto que la reacción inicial al diagnóstico de cáncer es la equiparación a una enfermedad mortal, dicha reacción inicial tiene características comunes a las del duelo. Los padres deben elaborar, además, la pérdida del hijo sano y aquellos que se ven a sí mismos más como padres que como esposos, también tienen que afrontar la pérdida de su propia identidad como padres. En ocasiones, los padres reaccionan con un **Duelo Anticipado**, como una forma de hacer más tolerable el dolor que provocará la pérdida, anticipándose a la separación del niño que se va a morir. Esto puede traducirse en sentimientos de culpa y rabia por desear que todo se acabe o en un progresivo distanciamiento del niño con conductas de aislamiento y evitación que contribuyen a crear los sentimientos de soledad y aislamiento observados en estos niños (Lansdown, 1980; Judd, 1995). En los profesionales que cuidan de estos niños pueden verse las mismas reacciones provocadas por la angustia ante la muerte, tanto ante el paciente como ante la familia, manifestándose esto en actitudes evitativas que contribuyen a incrementar los sentimientos de desesperanza y abandono.

La reacción al diagnóstico se ha descrito con unas etapas muy similares a las del duelo que pueden superponerse, alternarse y variar en intensidad y duración:

Tanto en los niños como en los padres, la respuesta inicial al diagnóstico es de incredulidad, aturdimiento y shock. Se abren múltiples interrogantes y esperas, uno de los principales problemas es la incertidumbre ante el futuro y la aparición en el niño de un sentimiento muy fuerte de angustia ante la propia muerte. Paradójicamente algunos niños que se han encontrado muy mal antes del diagnóstico, éste puede suponer un alivio al considerar que su enfermedad ha sido detectada y se va a iniciar el tratamiento.

Parte de este embotamiento inicial, sobre todo por parte de los padres puede ser una forma más generalizada de **Negación** de la enfermedad. Si se hace de forma rígida no permite la introducción gradual de la realidad e impide que los temores y miedos se vayan hablando y elaborando. Al no ser así, la negación juega un papel crucial en el afrontamiento de la realidad día a día y en el mantenimiento de la esperanza en el futuro que se asocia con una buena adaptación.

En esta primera fase del diagnóstico de la enfermedad la actitud es de búsqueda de información, como forma de adquirir cierto control sobre la misma y de lucha contra la enfermedad, con búsqueda de soporte y apoyo, como son otros mecanismos de afrontamiento: racionalización,

aislamiento emocional, racionalización, o la evitación y negación.

Con el diagnóstico se inicia una búsqueda etiológica que le dé un significado a la enfermedad: según el estilo atributivo de los padres, éstos pueden vivirla como una agresión, como una herida narcisista, o también pueden culparse ellos mismos, bien por motivos genéticos o por haber fracasado en los cuidados con su hijo, o culpar a otros: los médicos, el destino o a Dios. Los niños igualmente buscarán una causa, según el concepto de enfermedad que tengan. Su explicación sobre el origen de la enfermedad determinará, en parte, la actitud de los padres y el paciente durante el tratamiento; es importante por ello explorarla y evitar la instauración de falsas ideas que posteriormente interfieran con el seguimiento y con la relación paciente - familia -profesionales sanitarios.

Tras la fase de negación, según la vivencia de la enfermedad de cada uno y su conexión con experiencias pasadas, van apareciendo en los padres y pacientes sentimientos de ansiedad, rabia, culpa o depresión que pueden traducirse en distintas manifestaciones emocionales y conductuales.

En los pacientes, estos sentimientos pueden traducirse en alteraciones conductuales y emocionales: con frecuencia se observan conductas regresivas propias de etapas más precoces o actitudes de excesiva sumisión al tratamiento. Estas conductas se han observado en niños que no disfrutaron de una etapa suficientemente larga y aprovechada de dependencia cuando eran más pequeños. En ocasiones, sobre todo en adolescentes, hay una rebeldía a esta "regresión forzada", impuesta por la enfermedad, con sentimientos de rabia manifestados con irritabilidad y conductas opositoras de difícil manejo. En otras ocasiones se dan actitudes de aislamiento social que pueden estar favorecidas por ideas erróneas acerca del contagio de la enfermedad o por actitudes sociales de compasión o rechazo. La expresión de todos estos sentimientos puede ser suprimida por las continuas atenciones del personal que atiende al niño, despojándolo así de su derecho a expresarlos.

En cualquier momento y sobre todo al final del proceso de aceptación de la enfermedad, puede producirse una reacción de **Depresión** que puede ser interpretada por los cuidadores como una "rendición" a la enfermedad. La capacidad de los padres y cuidadores en soportar la depresión del niño depende de su propia capacidad de elaborar el duelo por el niño sano. Para el niño, la depresión puede significar la preocupación de que han acabado con la capacidad de tolerancia y amor de los padres, cuando tiene un núcleo más depresivo, o puede significar que está siendo castigado con su enfermedad (cuando el núcleo es más paranoide). Los intentos de intentar animarlo continuamente pueden llevarle a pensar que nadie puede tolerar el dolor de su pérdida de salud y su posible muerte.

En ocasiones, y en las etapas finales, se atraviesa por una etapa de **Negociación (Chantaje)** en la que se ofrece un buen comportamiento a cambio de curarse. Esto se puede manifestar con supersticiones o rituales. Representa un intento de retrasar o postponer lo inevitable.

Finalmente se llega a una **Aceptación** de la enfermedad, que algunos han descrito como progresiva: primero se acepta el diagnóstico y luego el pronóstico (Van Dongen Melman y cols., 1986). Es en esta fase del diagnóstico donde se presenta más psicopatología en los padres: síntomas de ansiedad, depresión, insomnio, quejas somáticas pueden presentarse en el 50% de los padres, aunque suelen remitir en el año siguiente del diagnóstico (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1989).

En los hermanos sanos, dependiendo también de la edad de éstos, pueden aparecer sentimientos de culpa por estar ellos sanos, por sus celos pasados o actuales del hermano enfermo o pueden sentir miedo porque la enfermedad sea contagiosa y la puedan contraer ellos. Ello puede traducirse en síntomas de irritabilidad o aislamiento social (Lavigne, 1980), bajo rendimiento académico, fobia escolar, ansiedad de separación, enuresis y quejas somáticas como cefaleas o dolores abdominales (Binger et al, 1969; Peck, 1979). Sobre todo al principio de la enfermedad pueden

sentirse abandonados por parte de los padres, más cuando no tienen una correcta información de lo que está ocurriendo y los cambios en la vida familiar son más evidentes. La comunicación del diagnóstico les alivia de la tensión del misterio que están viviendo por sus propias observaciones y vivencias de abandono por los padres.

El conocimiento por parte de los profesionales que están a cargo del cuidado de estos niños y sus familias del proceso psicológico de adaptación a la enfermedad con sus distintas etapas (shock, negación, rabia, depresión, chantaje y aceptación) es fundamental para poder comprender mejor las reacciones que la familia y el paciente van a ir presentando. De esta manera se puede prestar el apoyo que necesitan y se evitan malos entendidos en actitudes excesivamente demandantes, airadas o culpabilizadoras de lo padres hacia los médicos que, a veces, provocan tensiones que se traducen en distanciamiento y tensión en una relación que va a ser larga y difícil.

La adaptación al diagnóstico es importante, según algunos estudios, puede ser predictiva del afrontamiento en los seis años siguientes.

LA ETAPA DEL TRATAMIENTO

Una vez pasada la etapa inicial del diagnóstico y el impacto que este conlleva, se inicia un largo proceso de tratamiento en el que la familia y el paciente deberán enfrentarse a una serie de circunstancias muy demandantes que suponen cambios en la autoimagen del niño y en el funcionamiento familiar.

La incertidumbre sobre el futuro y la incapacidad de predecir los acontecimientos es una de las características más impactantes del cáncer. En esta situación la persona no sabe si prepararse para la muerte o para la vida. La incertidumbre en el niño puede estar relacionada con las relaciones interpersonales, experimentando dudas sobre la aceptación de sus compañeros, del trato que recibirán, su futuro vocacional o su capacidad de tener hijos. Los padres pueden también dudar de la información que deben darle al niño, la forma de tratarlo, la educación que le deben dispensar, la disciplina, la atención de las necesidades de sus otros hijos.

La sensación de pérdida de control que experimentan estos pacientes y sus familias también es importante. Los pacientes tienen una necesidad incrementada de dependencia de otros, falta de privacidad, sumisión a normas y tratamientos, restricciones de sus actividades y sobreprotección por sus padres. La pérdida de control también puede estar relacionada con la pérdida de control de las propias emociones; ésto puede estar facilitado por el uso de fármacos, p.e. corticoides, o por los sentimientos derivados de la alteración en la rutina cotidiana o el reajuste de los planes previamente establecidos.

La amenaza a la autoestima puede repercutir en sus relaciones interpersonales, con aislamiento y retraimiento social o con disminución del rendimiento escolar por las dificultades de resocialización, el absentismo escolar o la afectación neuropsicológica que disminuye su capacidad intelectual para determinadas tareas.

Sentimientos negativos de aislamiento, rabia, culpa, vergüenza, soledad, apatía y confusión se observan con frecuencia y están en relación con el miedo a la muerte, a la recurrencia de la enfermedad o a los procedimientos médicos.

Desde el punto de vista cognitivo, las estrategias que se adoptan con el niño durante su tratamiento van destinadas a reducir la incertidumbre, ganar control sobre la situación, mantener la autoestima y reducir los sentimientos negativos.

CARACTERISTICAS DEL TRATAMIENTO

En la terapéutica del cáncer se da la paradoja que el propio tratamiento del cáncer, por sus características, puede aumentar el riesgo de alteraciones en el ajuste psicosocial del niño y su familia. Las características del tratamiento del cáncer que lo hacen diferente de otras enfermedades crónicas y suponen un factor de riesgo de alteraciones psiquiátricas son las siguientes:

1- **Hospitalizaciones:** con la separación del medio habitual, desplazamientos, "abandono" de los otros hijos, gastos económicos de todo ello.

En los niños con cáncer se ha sugerido que la separación provocada por el ingreso no es experimentada como una separación temporal, sino también como un recordatorio de la separación definitiva. El aislamiento al que se someten para evitar infecciones constituye otro factor estresante para el niño durante el ingreso (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1985).

Las hospitalizaciones suponen además un absentismo escolar importante con posibles repercusiones sobre el rendimiento académico y la socialización (Mulhern et al., 1989).

2- **Procedimientos médicos empleados:** Los métodos de diagnóstico y tratamiento suelen ser muy dolorosos y causan numerosos efectos secundarios, con lo que el tratamiento del cáncer se convierte en una fuente de estrés muy importante, con el significado psicológico de indefensión frente a lo externo que ello puede conllevar (Judd, 1995). La ansiedad que provocan estos procedimientos puede traducirse en síntomas psiquiátricos aislados (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986) y con cierta frecuencia se dan otras reacciones de ansiedad anticipatoria, fobias (p.e. fobia a las agujas) y respuestas de condicionamiento (con una prevalencia del 28%) que pueden interferir con el cumplimiento del tratamiento (Eiser, 1985; Breitbart & Holland, 1993).

Puesto que la investigación observa que el proceso de habituación a los procedimientos médicos es muy largo, cuando lo hay, es necesario realizar intervenciones para reducir el estrés provocado por los mismos.

Durante la práctica de estos tratamientos los padres, que hasta entonces habían actuado como protectores del niño, se convierten en "atacantes" al colaborar en la realización de las pruebas. Es necesario para el niño escindir en estas situaciones y separar al padre bueno que lo cuida, del que le obliga a someterse a pruebas dolorosas. A menudo el rechazo a las figuras parentales se proyecta en otra u otras personas, pero esto permite seguir conservando su padre/madre bueno/a (Judd, 1995). Para algunos padres esta actitud les resulta especialmente difícil por temores a que su hijo los deje de querer o los rechace.

En los estudios realizados también se ha observado una correlación directa entre la ansiedad expresada por los padres y los niveles de conductas ansiosas en el niño (Eiser, 1985). La investigación sugiere que hay un feed-back muy intenso padres-hijos, siendo ambos muy sensibles a las reacciones del otro (Breiter and Holland, 1993). Los procedimientos más frecuentemente utilizados con éxito por los padres son: la distracción y la explicación de los procedimientos antes de que se realicen (Eiser, 1993).

El procedimiento más invasivo y doloroso es el Transplante de Médula Osea (TMO): En los estudios realizados se ha observado que la ansiedad frente a este procedimiento es inversamente proporcional a la edad del niño, siendo los niños más pequeños (menores de 7 años) los que más expresiones verbales y no verbales de ansiedad manifestaban. Las niñas mostraban más ansiedad que

los niños. En contra de lo que cabría esperar, se ha observado que el proceso de habituación puede llevar hasta dos años en los niños más pequeños. Atención especial requieren también los hermanos donadores de médula ósea. La alta exigencia a éstos en cuanto a los procedimientos médicos, los pueden hacer sentir injustamente responsables del éxito o el fracaso del tratamiento. El aumento del riesgo de alteraciones psicopatológicas en estos hermanos aumenta cuando: el trasplante se realiza entre gemelos, entre hermanos de sexo opuesto, si muere el paciente o si tiene graves complicaciones. Es especialmente importante en estos casos la correcta información al hermano donante (Eiser, 1993).

3- Efectos Secundarios: Durante el tratamiento se producen numerosos efectos secundarios, algunos de ellos reversibles, como náuseas, vómitos, caída del cabello, úlceras bucales, ganancia de peso, pero otros pueden ser permanentes, como amputaciones, esterilidad, daño cerebral o retrasos de crecimiento. Los efectos secundarios que se han detectado como factores de riesgo para la presentación de alteraciones psiquiátricas en niños con enfermedades crónicas son los siguientes: visibilidad (Pless & Nolan, 1991), discapacidad (Cadman, 1974) y afectación del SNC: La afectación del SNC es el factor de riesgo más importante para la presentación de alteraciones psiquiátricas en niños con enfermedades crónicas (Seidel et al., 1975; Breslau, 1985; Sillorpän, 1987; Howe, 1993).

Los estudios sobre la afectación neuropsicológica que se han realizado en pacientes con cáncer se han centrado en los efectos yatrogénicos de la irradiación sobre el SNC y el Metrotexato, como tratamiento o como profilaxis de recaídas sobre el Cociente Intelectual y el Funcionamiento Neuropsicológico. A pesar de los problemas metodológicos de muchos de estos estudios, se ha observado de forma consistente un deterioro del CI y de la función neuropsicológica con un patrón definido por distractibilidad, alteración de la memoria inmediata, trastorno de la capacidad visoespacial y visoperceptiva y déficit en el procesamiento secuencial de información (Goff et al, 1980; Eiser, 1980). Estas alteraciones se traducirán a nivel escolar, principalmente, en alteraciones en el aprendizaje de matemáticas y lectura (Peckham, 1988).

4- Seguimiento a largo plazo: Cada vez más el período de supervivencia al cáncer infantil y al más frecuente de ellos, la leucemia, es mayor. Ello requiere un largo seguimiento con revisiones médicas frecuentes mantenidas durante años. A diferencia de los niños con otras enfermedades crónicas, los diagnosticados de cáncer experimentan una ansiedad progresivamente mayor con el transcurso del tratamiento (Spinetta & Maloney, 1975). Durante toda la enfermedad e incluso después de alcanzada la remisión, la familia y el paciente deben vivir con la incertidumbre de la supervivencia, por la posibilidad de recaídas o aparición de otros tumores. La **Impredictibilidad** del curso y pronóstico de una enfermedad puede aumentar el estrés en la familia y el paciente, como se ha observado en las madres de los niños con Leucemia cada vez que tienen que acudir a una revisión (Maguire). Sin embargo, tampoco hay estudios comparativos que demuestren que ésto siempre se asocie con mayor estrés (Eiser, 1985). A medida que la remisión del niño continúa, la afirmación de la vida se va fortaleciendo; sin embargo, cuando se produce una recaída, la amenaza a la vida vuelve a actualizarse y el proceso de duelo anticipado, descrito inicialmente, se vive de nuevo. Algunos incluso reaccionan peor al anuncio de una recaída que al diagnóstico inicial. Aunque los padres mantengan la esperanza, ésta se va cuestionando conforme progresa la enfermedad, hasta que se vive contemplando sólo el día a día (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1985).

LA FAMILIA EN EL TRATAMIENTO

La enfermedad supone una carga emocional y práctica para la familia. Requiere aceptar un tratamiento muy riguroso sin tener la garantía de la curación. Además tendrán que hacer frente a importantes demandas y ajustes materiales y prácticos, reorganizarse en sus funciones, modificándose las relaciones entre los miembros de la familia, sus valores y sus expectativas de futuro. A pesar que el nivel de estrés en estas familias sea más elevado que en otras, su funcionamiento global puede ser adecuado.

Sin embargo, en muchas ocasiones, cuando investigamos encontramos una cierta morbilidad oculta: en un estudio llevado a cabo por Maguire en niños con leucemia, se observó que solo una de cada 6 madres con síntomas de ansiedad, depresión o dificultades sexuales habían comunicado sus problemas a algún miembro sanitario o de equipos sociales.

En el año posterior al diagnóstico la mayoría de los padres están afrontando bien la enfermedad, pero aunque los niveles de ansiedad, alteración del sueño y depresión son menores que al diagnóstico, éstos siguen siendo altos y superiores a los de la población general (Maguire, 1983).

La respuesta de las madres y los padres ante el diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad se ha demostrado diferente: Las madres suelen asumir más responsabilidad, tienen más contacto con los médicos y saben más de la enfermedad. Los padres, sufren menos trastornos psiquiátricos, en parte porque mantienen su autoestima como los que traen el dinero a casa y cuidan de los hijos sanos. Sus mecanismos de afrontamiento son diferentes, como hemos referido anteriormente. Durante el transcurso de la enfermedad, las relaciones conyugales pueden deteriorarse. Así se ha referido mayor incidencia de disrupción marital en familias de hijos con cáncer (Binger et al., 1969). Sin embargo, la modificación que en la relación marital se produzca dependerá de la calidad previa de la misma, ya que en los estudios que se han realizado no se ha demostrado que exista una mayor tasa de divorcio en estas parejas como consecuencia del padecimiento de la enfermedad si existía una buena relación previa (Northouse, 1988).

Con la nueva situación que origina la enfermedad, la relación de los padres con el hijo enfermo tiende a modificarse de forma natural en base a las nuevas necesidades del niño (Maguire, 1986). En algún estudio, el 50% de los padres afirman haber cambiado el trato hacia su hijo como consecuencia de la enfermedad.

La relación de los hermanos con el niño enfermo también puede modificarse y esto es importante por la importancia de las relaciones fraternas en el establecimiento de relaciones interpersonales posteriores. Los hermanos, según su edad y los sentimientos que experimenten de los que ya hemos hablado, pueden adoptar actitudes anormalmente protectoras del hermano enfermo e incluso pueden adoptar un rol de pseudo-adulto ante otros hermanos para suplir la ausencia de los padres (Lansdown and Goldman, 1988) o bien manifestar comportamientos de celos, agresividad, o conductas regresivas. Los estudios realizados en los hermanos de los niños con cáncer varían en la calidad de sus diseños, pero coinciden en señalar a este grupo de sujetos como de mayor riesgo para la presentación de trastornos de ajuste social (Sein et al., 1988; Lavigne & Ryan, 1979; Cadman, 1990). Los mismos trabajos también refieren que el riesgo disminuye con el transcurso del tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad (Ferrari, 1984; Marky, 1982).

Por otro lado, la experiencia de tener un hermano con esta enfermedad también puede servir para madurar: en algunos estudios se han observado en estos niños mayor empatía, más conductas de ayuda, de compartir, y capacidad para mostrar afecto, que sus compañeros de clase (Eiser).

Se han descrito una serie de variables de las que depende la adaptación de la familia a la enfermedad y que son: el estado físico del niño enfermo, la existencia de otros estresores en la familia, el soporte psicosocial de que dispone, el contexto sociocultural en el que se desarrolla y la psicopatología previa de los padres y su ajuste a otros estresores previos.

EL NIÑO EN FASE TERMINAL

Muchas veces se ha dicho que cuando el niño se está muriendo él lo sabe. Se han observado comportamientos de más aislamiento y de una debilidad mayor de la que cabría esperar que se

interpretan como una defensa contra una completa aceptación de la situación. Los adultos que lo rodean pueden interpretarlo como un deseo del niño de estar solo, incrementando su aislamiento en un momento en el que necesita mayor proximidad de los adultos. En este momento hay que permitir, por un lado, la expresión de sus temores, al mismo tiempo que se respetan las defensas que pudieran aparecer. Con la aceptación del carácter terminal de la enfermedad, se puede revivir el duelo experimentado con el diagnóstico de la enfermedad. En estos momentos también se inicia un tratamiento paliativo que no siempre significa la renuncia a la esperanza de curación. Para algunos niños, este cambio puede significar un alivio por "dejarlo estar", con menos incomodidades físicas y un "permiso para irse". En este momento necesita ser reasegurado que no será abandonado, que se le aliviarán de los síntomas y se le dará apoyo.

Algunos niños en fase terminal, pueden disfrutar antes del final de un período libre de síntomas en el que se debe aconsejar hacer vida normal. Se puede planificar este período como un tiempo para disfrutar juntos, comunicarse los afectos. La clave de la ayuda para el niño está en transmitir seguridad, predictibilidad y normalidad ante la muerte (Landsdown). Por parte de los padres, se revive una situación de duelo en la que pueden aparecer fuertes sentimientos de culpa por los deseos de anticipar la muerte como forma de acabar con la agonía. Es importante darles la oportunidad de hablar de sus sentimientos con alguien a quien no piensen que van a preocupar, aburrir o afligir.

Es el momento de tomar la decisión de dónde va a morir el niño: en casa o en el hospital. En los estudios realizados se ha comprobado que la adaptación al duelo de todos los miembros de la familia es mejor cuando el niño muere en casa. En estos casos, los padres deben ser entrenados en cuidados médicos paliativos lo que supone una carga importante. Para algunos, la seguridad del hospital es más importante que la calidad o la cantidad del tiempo que puedan permanecer juntos. El grado de cohesión familiar y de implicación en el cuidado del hijo o del hermano enfermo y el hecho que muriese en casa, se ha relacionado con una buena elaboración del duelo en la familia.

Por último tras la muerte del niño, es importante que se les brinde a los padres la oportunidad de acudir al hospital; éste ha ocupado un lugar importante en sus vidas y el hecho de perder bruscamente la relación con el personal que les ha atendido puede incrementar sus sentimientos de pérdida.

En definitiva, como hemos visto, el cuidado de los aspectos psicológicos en el niño con cáncer y su familia debe ser un trabajo continuo de seguimiento y observación de las alteraciones de adaptación psicológica y social que se puedan dar a lo largo de toda la enfermedad, con la realización de intervenciones distintas y adecuadas a cada etapa de la enfermedad y en cada caso concreto.

BIBLIOGRAFIA

- Baillet, F. & Pélicier, N.: L'annonce diagnostique: Impact psychologique et bonnes pratiques. Cancers et dépressions, 1998, 35-41.
- Binger CM. et al.: Childhood leukemia.: emotional impact on patients and family. New Englan J. Med., 1969, 280, 414-418.
- Breitbart W & Holland JC.: Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients. Washington. American Psychiatric Press Inc, 1983.
- Brown R., et al.: Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. J. Am Acad. Child Adolesc. Psychiatry., 1992, 31 (3), 495-502.
- Dahlquist LM. et al.: Parents of children of newly diagnosed cancer: anxiety, coping and marital distress. J. Pediat. Psychol., 1993, 18 (3), 365-376.

- Douglas J.: Early hospital admissions and later disturbances of behavior and learning. Develop. Med. Child Neurol., 1975, 17, 456-480.
- Cadman D. et al.: Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. Pediatrics, 1991, 87, 484-487.
- Cousens P. et al.: Cognitive effects of cranial irradiation in leukaemia: a survey and meta-analysis. J. Child Psychol. Psychiat., 1988, 29, 839-52.
- Eiser C.: The psychology of Childhood Illness. Springer-Verlag New York Inc. New York Berlin Heidelberg Tokio, 1985.
- Eiser C.: Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families. London. Jessica Kingsley Publishers, 1993.
- Fawzy, F.I.; Fawzy, N.W. & Canada, A.L.: Psychosocial treatment of cancer: an update. Current Opinion in Psychiatry, 1998, 11, 601-5.
- Feldfogel, D. & Zimerman, A. (Edts.): El psiquismo del niño enfermo orgánico. Barcelona: Paidos, 1981, págs. 85-96.
- Ferrari M.: Chronic illness: psychosocial effects on siblings-1. Chronically ill boys. J. Child Psychol. Psychiat., 1984, 25, 459-476.
- Goff JR & Cooper PF.: Distractibility and memory deficits in long-term survivors of acute lymphoblastic leukaemia. J. Develop. Behav. Pediat., 1980, 1, 158-163.
- Guir, J.: Psicosomática y cáncer. Barcelona: Paradiso, 1984, págs. 73-102.
- Howarth R.V.: The psychiatry of terminal illness in children. Proc. Royal. Soc. Med., 1972, 65, 1039-1040.
- Judd D.: Give sorrow words: Working with a dying child. Whurr Publishers LTD. London, 1995.
- Kiepenheuer, K.: Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades. Barcelona: Urano, 1992, págs. 181-200.
- Koocher GP. et al.: Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. J. Child Psychol. Psychiat., 1980, 21, 163-173.
- Lansdown R. & Goldman A.: Annotation: The psychological care of children with malignant disease. J. Clin. Psychol. Psychiat., 1988, 29 (5), 555-567.
- Lansdown R.: More than sympathy: The everyday needs of sick and handicapped children. London. Tavistock, 1980.
- Lavigne JV & Ryan M.: Psychological adjustment of siblings of children with chronic illness. Pediatrics, 1979, 63, 616-627.
- Maguire G.P.: The psychosocial sequelae of childhood leukemia. Recent results. Cancer Research, 1983, 88, 47-55.
- Marky I.: Children with malignant disorders and their families. Act. Pediat. Scand., Suppl, 1982, 303.
- Mebs, G.: Birgit, historia de una muerte. Madrid: Ayuso, 1986.
- Moorey S. & Greer. S.: Psychological therapy for patients with cancer. A new approach. Oxford. Heinemann Medical Books, 1989.
- Mulhern R. K., et al.: Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. Pediatrics, 1989, 83 (1), 18-25.
- Oppenheim, D.: Aspects psychologiques du cancer chez l'enfant. Cancers et dépressions, 1998, 28-34.
- Peckham V. et al.: Educational late effects in long-term survivors of acute lymphocytic leukemia. Pediatrics, 1988, 81 (1), 127-133.
- Pedreira, J.L. La familia y los trastornos psicopatológicos en la infancia. En J. Rodríguez-Sacristán (Dir.): Psicopatología del niño y del adolescente. Sevilla: Prensas Universitarias, 1998 (2ª edición), tomo II, págs. 1215-1234.
- Pless IB & Nolan T.: Revision, replication and neglect. Research on maladjustment in chronic illness. J. Child Psychol. Psychiat., 1991, 32 (2), 347-365.
- Raimbault, G.: L'enfant et la mort. Toulouse: Privat, 1975, págs, 151-202.
- Raimbault, G. & Zygoris, R.: L'enfant et sa maladie. Toulouse: Privat, 1991.
- Slavin LA. et al.: Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term

adjustment. Am. J. Psychiatry, 1982, 139 (2), 179-183.

- Spinetta JJ & Maloney LJ.: Death anxiety in the outpatient leukemic chil. Pediatrics, 1975, 56, 113-118.

- Stuber M., et al: Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. Psychosomatics, 1996, 37, 254-261.

- Van Dongen-Melman J. et al.: Coping with childhood cancer: a conceptual view. J. Psychol. Oncology, 1986, 4 (1/2), 147-160.

- Van Dongen-Melman J. and Sanders-Woudstra J.: Psychosocial aspects of childhood cancer: a review o the literature. J. Child Psychol. Psychiat., 1986, 1. 27 (2), 145-180.
