



Experto en Psicología Oncológica infantil



www.isfap.com · info@isfap.com

TEMA IV. EL CÁNCER EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Introducción

El niño y el adolescente con cáncer se ven confrontados a situaciones médicas y emocionales que pueden alterar su grado de adaptación psicológica global ya en la infancia, en la adolescencia y en la vida adulta.

Los síntomas físicos que producen la enfermedad y los tratamientos en el sujeto pediátrico y adolescente - véase el dolor, los vómitos, las náuseas, reducción en la movilidad y las alteraciones de la imagen corporal – unidos al enfrentamiento a una condición médica potencialmente mortal, a las reacciones familiares ocasionalmente desadaptadas, a la cronicidad del cáncer, a las alteraciones en las relaciones sociales, al deterioro en el progreso escolar, al impacto en definitiva que produce la enfermedad en el entorno del niño y del adolescente, pueden agrandar síntomas psicológicos



premórbidos o en todo caso generar malestar emocional que impidan una adaptación psicosocial y escolar correcta.

A pesar de estas interferencias en el desarrollo evolutivo de los niños y adolescentes con cáncer, la presencia de psicopatología en

esta población ha sido poco documentada. En cambio, la experiencia clínica nos demuestra que con el apoyo necesario se adaptan a estas situaciones durante el transcurso de sus vidas. Podemos comentar la importante, y a veces sorprendentemente, capacidad de compensar las deficiencias – alteraciones cognoscitivas o limitaciones físicas- que se pueden producir en el desarrollo como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento oncológico.

En las últimas décadas se ha producido un desarrollo en la psicología evolutiva y cognitiva permitiendo definir el proceso del proceso de adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte en los niños; de la misma forma conocemos la conciencia que tienen estos sujetos de la gravedad de su enfermedad.

Spinetta señala que los niños son plenamente conscientes de la condición médica que les aqueja a partir de los cinco años, independiente de la cantidad de enfermedad médica que se les haya proporcionado. La experiencia clínica nos demuestra que los niños pueden comprender que padecen una enfermedad, incluido antes de esta edad.

Podemos indicar que hay niños que a pesar de que no se les ha informado de su diagnóstico perciben la ansiedad que existe en las personas que les rodean en su vida cotidiana, además de que son capaces de observar el deterioro de su cuerpo en la medida en que avanza el cáncer.

La ausencia de información médica adaptada a cada etapa evolutiva produce tensión en el niño y, además, fantasías perturbadoras. Es a partir de esta constatación que se haya facilitado el proceso de información médica a los niños, abandonando la actitud de secreto y proteccionismo mal entendido que ha caracterizado la relación con los niños y los adolescentes desde los inicios de esta enfermedad.

Además de los avances con respecto de la comunicación con niños y adolescentes, añadimos el incremento de profesionales de la salud mental para facilitar tanto a ellos como a los familiares de una calidad de vida satisfactoria. Ello implica el desarrollo y aplicación de técnicas psicológicas en el ámbito de la oncología infantil, contribuyendo a favorecer la recuperación emocional del sujeto de un superviviente al cáncer ya sea en la infancia o en la adolescencia.

La comunicación que es cada vez más fluida entre padres e hijos desde las últimas dos



décadas se une a una mayor transmisión de información a los niños y adolescentes que padecen esta enfermedad, y además a una mayor disponibilidad de terapias psicológicas para su rehabilitación teniendo como consecuencia beneficios

importantes para el paciente, su familia y extendiéndose hasta el personal sanitario. Cabe mentar una mayor adhesión a los tratamientos médicos, mejores relaciones entre el personal sanitario, un manejo multidisciplinar de la enfermedad oncológica infantil, mejoras en la calidad de vida del paciente y de sus familiares; y una reducción en los niveles de ansiedad y trauma generados por la administración de pruebas diagnósticas invasivas y de tratamientos altamente agresivos en el niño o joven adolescente.

Aspectos médicos

El cáncer infantil constituye tan sólo un 2% de todas las enfermedades malignas; en cambio, es la segunda causa de muerte en la infancia. El riesgo de desarrollar un cáncer entre los cero y los quince años es de uno entre seiscientos; los avances de esta enfermedad en pediatría han conducido a índices de curación del 60%. De estas cifras se deriva que uno de cada mil adultos de veinte años es un superviviente de un cáncer infantil.

Los tipos de cáncer más comunes durante la infancia son la leucemia, los tumores cerebrales y el linfoma. Otras formas típicas de esta enfermedad en los niños son los tumores de Wilms – cáncer de riñón, el neuroblastoma –tumor del tejido nervioso

La edad en la que suele aparecer el cáncer en los niños varía dependiendo del tipo de enfermedad. Por ejemplo, los tumores de Wilms y el neuroblastoma aparecen en los niños entre los dos y los tres años; mientras que los tumores óseos suelen aparecer con mayor frecuencia a partir de la segunda década de la vida. Dichas diferencias nos hacen pensar que los tumores que se desarrollan en niños muy jóvenes están posiblemente más relacionados con influencias prenatales y genéticas que otros tumores, como los óseos, en los que , aunque también pueden dar afectados bajo la influencia de factores genéticos, están relacionados con variables postnatales.

[illegible]

5

Los tumores cerebrales causan síntomas basados en su localización. Pueden ser cefaleas y vómitos, cambios en la personalidad, problemas cognitivos o ciertas alteraciones en el control motor. Otros tumores sólidos pueden presentarse como masas que pueden ser visibles, causar dolor o alteraciones en alguna función concreta. De la misma forma, pueden ser causa de malestar general, pérdidas de peso y fiebre.

Una vez que se tiene la sospecha de la presencia de un cáncer, el niño debe someterse a una serie de pruebas diagnósticas, algunas de ellas de carácter invasivo, cuya realización le puede resultar dolorosa y también traumática. Las pruebas serán diferentes en la medida del tipo de enfermedad de que se trate. Por ejemplo, para las leucemias la prueba diagnóstica inicial es un análisis de sangre, seguido de un examen de médula ósea. La aspiración y la biopsia de la médula son requisitos indispensables para diagnosticar e identificar el tipo de leucemia. Las punciones lumbares son también necesarias para ver si la enfermedad se ha extendido al sistema nervioso central, y consisten en la inserción de una aguja entre dos vértebras con objeto de obtener líquido cerebro-espinal y analizarlo. Es un procedimiento incomodo que le puede resultar doloroso al niño.

La meta de todo tratamiento en pediatría oncológica es alcanzar una remisión, puesto que constituye un objetivo realista en sujetos infantiles con cáncer. Al tratamiento inicial dirigido a alcanzar esta remisión le sigue una fase terapéutica de consolidación y mantenimiento con el fin de evitar que la enfermedad vuelva a aparecer. Las modalidades terapéuticas empleadas incluyen quimioterapia, cirugía, radioterapia y trasplante de médula ósea. La mayoría de los niños afectados de cáncer responden favorablemente a la primera etapa de tratamiento, aunque puede producirse una progresión de la enfermedad durante esta fase de tratamiento activo, sugiriendo un mal pronóstico. Aún existen un 40% de los niños con cáncer que fallecen por causa de esta enfermedad.

La enfermedad y la muerte en la psicología evolutiva

Para poder comunicar y, en definitiva, trabajar con niños y adolescentes es conveniente conocer y entender algunos aspectos de la enfermedad y la muerte específicos a cada etapa evolutiva.

El conocimiento de las etapas de desarrollo en el niño físicamente sano nos permite conocer aquellos aspectos del desarrollo cognitivo, emocional o comportamental que pueden verse contrariamente afectados por el cáncer o sus tratamientos, además de permitirnos desarrollar programas preventivos específicos a cada edad que pueden llegar a facilitar esa necesaria adaptación psicológica del niño enfermo.

Dentro de los primeros dieciocho meses de vida el infans enfermo responde principalmente al dolor físico, al malestar y a la presencia de personas extrañas. Muestra un gran temor ante la ausencia de sus padres. Hay ausencia del concepto de tiempo que impide una comprensión madura acerca de la temporalidad de una enfermedad o acerca de la muerte.

De los dieciocho meses hasta los cinco años, etapa preescolar, el desarrollo lingüístico y de las conductas de género es muy significativo. El niño comienza a reconocer las diferentes partes de su cuerpo, favoreciendo que puede ubicar aquella parte que está afectada por una enfermedad. El niño con cáncer en esta etapa ya tiene conciencia de que padece una enfermedad grave, aunque considera que la enfermedad está siempre causada por factores externos – por ejemplo, por haber ingerido un alimento “podrido” -, o incluso es también achacado a accidentes. Tiene también una mayor capacidad para interpretar los mensajes que le llegan de las personas que le rodean que sugieren que algo malo está ocurriendo; Iguala la muerte a un sueño en el que hay pérdida de movilidad, separación o un mal funcionamiento que considera ser sólo temporal. El pensamiento mágico propio del niño hace que el niño piense que los muertos tengan vida

propia, que coman, respiran y se muevan de un lugar a otro. Su hospitalización en esta etapa evolutiva bloquea la descarga de actividad física, con lo cual puede manifestar irritabilidad y tristeza, e incluso ansiedad. Es habitual que pueda vivir la enfermedad y la muerte como “castigo” por malos pensamientos – la culpa- o comportamientos, tales como por haberse pelado con un hermano, haber mentido o ya en la esfera del deseo, haber deseado no lo mejor hacia alguien cercano. Con frecuencia, el niño en esta edad se siente invencible, protegiéndole de los temores propiciados por la enfermedad del cáncer.

El comienzo de la etapa escolar, cinco años, se caracteriza por una mayor interacción social y competitividad. Empieza a manifestar interés por temas como la muerte, las relaciones sociales, la política y la religión. A su vez se inicia una maduración conceptual acerca del tiempo, de tal forma que puede aproximarse a la idea de que su salud mejorará en el futuro cuando le administren el tratamiento. Correlaciona determinadas partes de su cuerpo con sus funciones, de forma que entiende que los pulmones sirven para respirar y el estómago tiene que ver con el acto de comer. Ya no identifica factores solamente externos o accidentes como causas de la enfermedad; entiende que fallos internos como lo puede ser el fallo de un órgano concreto pueden ser el origen de la enfermedad. Expresa gran interés por los cambios que tienen lugar en el cuerpo, siendo uno de los mayores temores de los niños a esta edad el de la mutilación.

La hospitalización en esta etapa implica separación de la escuela y, por tanto, de los amigos. En cuanto a la muerte piensa que es selectiva y que afecta sólo a los más ancianos. Tiende a personificarla, de forma que es frecuente que para él la muerte esté representada por “el hombre vestido de negro”, o algún otro personaje con este cariz. También considera que se pueden producir cambios postmortem, de manera que el pelo y las uñas pueden seguir creciendo una vez fallecidas las personas.

Ya entre los siete y los trece años el niño ha desarrollado un concepto maduro de lo que es la muerte como un fenómeno universal, permanente y además irreversible. La edad en la que se alcanza esta madurez en el desarrollo es variable en función de la experiencia que tenga con la enfermedad y la muerte, de factores socioculturales y de otras variables. De ahí que los niños con cáncer adquieran estos conceptos más precozmente – pensemos en los niños que han vivido una guerra, por ejemplo - que aquellos que no han estado o no están en contacto con la enfermedad y la muerte.



Durante la preadolescencia y la adolescencia se desarrolla el pensamiento formal; el sujeto tiene un concepto maduro del cuerpo y de sus funciones; admite que existen causas desconocidas de

la enfermedad. El temor a perder el control, las luchas de poder y la vergüenza a ser diferente al resto al grupo de su edad predominan fuertemente durante el desarrollo de la enfermedad. Son bastante habituales las fantasías de omnipotencia, lo cual puede conllevar a ciertas conductas de riesgo, en tanto se sienten inmortales. Manejan el mecanismo de defensa de la negación ante la amenaza que supone la muerte, la propia y de las personas allegadas a ellos.

Problemas psicológicos

Existe una contradicción en las investigaciones que se han realizado acerca de detectar la psicopatología en pacientes oncológicos infantiles. En algunos estudios se han

observado pocos problemas emocionales o de comportamiento en niños enfermos de cáncer, y un funcionamiento psicosocial adecuado en aquellos que está bajo tratamiento activo. En cambio, existen otras investigaciones que han detectado alteraciones emocionales y de comportamiento que se manifiestan en forma de ansiedad desmesurada, depresión, regresión y retraimiento.

Se han descrito cerca de un 52 por ciento de trastornos de adaptación en sujetos infantiles con cáncer. La característica fundamental del trastorno adaptativo es el despliegue de síntomas emocionales o de comportamiento como respuesta a un estresor psicosocial identificable, que justamente es la enfermedad en sí misma. Los síntomas deben de presentarse dentro de los tres meses siguientes desde el comienzo del estresor. La expresión clínica de la reacción consiste en un acusado malestar, superior al que se esperaba dada la naturaleza del estresor, o en una denigración de la actividad social y académica.

Los autores de este estudio indican que, aunque los niños enfermos eran vulnerables al distrés, o angustia emocional, no exhibían patología grave. La ansiedad era más común entre los pacientes más jóvenes, y en cambio la depresión se anudaba más en sujetos de edad más avanzada con cáncer. Kashami y Hakami observaron que el diecisiete por ciento de los pacientes oncológicos infantiles exhiben síntomas de algún trastorno del estado del ánimo, y cerca del treinta por ciento experimentan trastornos por angustia de separación y temor durante el desarrollo de la enfermedad. El diagnóstico y tratamiento de la depresión en niños enfermos graves, como en el caso de los adultos con cáncer, de gran complejidad, ya que determinados síntomas – esto es, la apatía, la irritabilidad – pueden ser consecuencia de la debilidad, dolor mal controlado o de la sedación, y no necesariamente de un trastorno del estado de ánimo. De la misma forma, los conflictos que se plantean por separación, pérdidas y con la propia mortalidad pueden hacer que se desarrolle una sintomatología depresiva en niños con cáncer.

Un abanico amplio de síntomas relacionados con la conducta y psicológicos, desde síntomas psicóticos como de ansiedad, pueden estar relacionados y causados por



trastornos neurológicos y por otros factores orgánicos. Tenemos la tendencia a pensar que los niños son más propensos que los adultos a desarrollar síntomas psicóticos, y por tanto tienen un mayor riesgo a desarrollar encefalopatías secundarias a organicidad.

La encefalopatía infantil se puede manifestar también en forma de

comportamiento ansioso, rebelde y violento; por ello, con frecuencia se desestima los síntomas como una pataleta o cualquier acto de rebeldía del infante. Es por eso que adquiere una gran importancia el considerar y, en su caso, descartar una causa orgánica ante la presencia de cambios de comportamiento bruscos o de agresividad y de violencia. También es corriente en estos casos de encefalopatía la amnesia. Labilidad afectiva y cambios bruscos en el afecto pueden ser el resultado de alteraciones orgánicas subyacentes o de tratamientos médicos. Alteraciones metabólicas, fiebre, falta de sueño y dolor pueden causar o contribuir a desarrollar encefalopatías en los niños.

Apenas existen instrumentos de evaluación del estado mental infantil que sean fiables con respecto a detectar la organicidad. Los test neuropsicológicos son esenciales en la identificación de déficit cognitivos crónicos que puedan ser resultado de tumores cerebrales, o de otras agresiones al SNC.

Una de las mejores guías clínicas para diagnosticar encefalopatía es la familia, cuyos miembros pueden intuir cambios a veces muy sutiles en la personalidad del niño.

Ciertamente existen otros factores psicológicos que aparecen con cierta frecuencia como intentos de afrontar la situación dada, cuestión que es tan amenazante para el sujeto infantil. Así, cuestiones relacionadas con el control y la competencia son puestas en juego por casi cualquier aspecto del tratamiento oncológico. El progreso evolutivo del niño físicamente sano va encaminado a ganar más control sobre sí mismo, sobre sus relaciones y sobre su entorno. Los tratamientos oncológicos amenazan la capacidad para dominar el mundo del infante, el desarrollo de su cuerpo durante la etapa escolar, y la



formación de una identidad durante la adolescencia. Problemas con la alimentación pueden ser habituales en niños con la enfermedad del cáncer y en momentos determinados pueden ser

utilizados por los pacientes como un cierto intento de medio para controlar la situación.

Entre las necesidades de un niño diagnosticado de cáncer podemos distinguir las necesidades emocionales generales que son comunes a todos los niños, con independencia de su estado físico. El paciente infantil es ante todo un niño que necesita satisfacer sus necesidades propias de los niños, esto es, desarrollar un sentido de arraigo y pertenencia, sentirse querido, autorrespeto, sensación de logro, de seguridad, de autoconocimiento, y añadimos la de liberarse de la culpa. En ocasiones, estas necesidades básicas, pero complejas, no siempre son alcanzadas en la vida de los niños con cáncer debido a la nueva situación que rompe la rutina habitual de la vida que llevaba, y también al contacto reducido con las personas – familia, amigos, etc.- que pueden satisfacer tales demandas.

Podemos considerar aquellas necesidades que surgen de la reacción del niño a la enfermedad y a la hospitalización. Los sentimientos de culpa y de inutilidad son habituales en niños con enfermedades graves; de ello se desprende que necesitan apoyo, amor, atención, seguridad, comprensión, acompañamiento... y disciplina.

También se encuentran las necesidades que surgen de la concepción que el niño tiene de la muerte. Las reacciones psicológicas que surgen son los temores, ansiedades, pasividades, soledades y aislamientos. La insatisfacción de necesidades emocionales no implica necesariamente la precipitación de trastornos psicopatológicos graves, pero sí puede ser un obstáculo a tener en cuenta en cuanto al desarrollo y mantenimiento de relaciones significativas, así como el confrontarse con su enfermedad.

Una de las reacciones emocionales más habituales es la ira. Surge de la experiencia del cáncer y de las limitaciones que este impone. Además, se implementa el reconocimiento de la incapacidad de los padres de proteger al niño contra la enfermedad, lo cual conlleva sentimientos de frustración, desilusión y rabia. Si el paciente infantil no expresa sus emociones por la falta de seguridad en sí mismo o por falta de apoyo del entorno, se retrae y se puede llegar a deprimir, desplazando en muchas ocasiones su hostilidad inadecuadamente.

Cuando un niño se encuentra físicamente limitado por la enfermedad, suele comenzar a comportarse de manera propia de niños de edades más tempranas, esto es, se produce lo que llamamos una regresión. Deviene en comportamientos característicos de etapas del desarrollo que ya ha superado. Un cierto grado de regresión en paciente oncológico infantil es permisible, pero en cambio no debe favorecerse porque puede perjudicar la adaptación psicosocial del niño. Por ejemplo, un paciente adolescente enfermo puede tener momentos en los que necesite que su madre le abrace y le cuide como si fuera un niño menor, manteniendo la actitud y comportamientos propios de su

edad el resto del tiempo. Esta regresión no le va a perjudicar, sino más bien se establece como una demanda de protección de cuidados de aquellos seres queridos cercanos.

La ansiedad ha sido asociada a enfermedades infantiles potencialmente mortales y a



aquellas en la etapa terminal. La ansiedad en los niños gravemente enfermos representa un grupo amplio y diverso de reacciones de afrontamiento, algunas de las cuales son apropiadas y otras patológicas. La ansiedad de separación puede representar una regresión apropiada evolutivamente, puede estar asociada a un trauma previo, o también puede ser un síntoma fóbico. La ansiedad de separación y los temores al abandono y a la

mutilación que pueden producir síndromes ansiosos los experimentan los pacientes infantiles de diferentes edades, en distinto grado. Los niños a los que se les proporciona información inadecuada acerca de su diagnóstico o pronóstico también pueden exhibir ansiedad en una amplia variedad de formas. Dolor mal controlado o aliviado de forma intermitente puede manifestarse en forma de ansiedad, y un niño privado de sueño puede también mostrarse ansioso, irritable y agitado.

En niños con cáncer la ansiedad puede aumentar como consecuencia de las restricciones en la actitud motora que sufren los pacientes debido a la hospitalización, al tratamiento o también a las limitaciones físicas. La ansiedad también está asociada a la administración de determinadas pruebas médicas o tratamientos invasivos, o

simplemente a cualquier cambio mínimo que se produzca en la rutina diaria del niño enfermo.

No son poco frecuentes las reacciones ansiosas previas y durante la administración de punciones lumbares o aspiraciones de médula ósea. Estas pruebas pueden resultar enormemente dolorosas y traumáticas para el paciente, que con frecuencia suele acudir a ellas con un fuerte elevado temor y ansiedad. Su vulnerabilidad prepara el camino para que tenga una pataleta importante produciéndose, por ejemplo, lloros y gritos desconsolados junto a penosas súplicas para que no se lleve a cabo la prueba a realizar. Este comportamiento genera un elevado nivel de angustia en los padres si están presentes, y en el personal sanitario, que juntos pueden decidir, sujetar al niño a la fuerza para el inicio de la prueba. Podemos imaginarnos que la situación que se da es increíble, muy forzada, ya sea en el quirófano ya sea en la sala de curas. Alcanzando el grado de una importante batalla que se libra, donde el niño está contenido por la intervención de los adultos que le rodean; tortura en definitiva para el niño.

Las resonancias magnéticas son otra fuente de ansiedad para aquellos que temen la oscuridad, esto es, fóbicos, y que sienten miedo de encontrarse solos e incomunicados en el interior.

Trastornos de ansiedad premórbidos o latentes, como un trastorno obsesivo-compulsivo, generalmente se acentúan con el estrés de la enfermedad.

Hostilidad dirigida hacia el personal sanitario o hacia los padres, y cuya causa no es aparente, puede sugerir la existencia de ansiedad y de temor con respecto de la muerte. También en los casos en los que el niño niega tajantemente sentir emociones que son obvias a las personas del entorno, se debe explorar la posible existencia de ansiedad ante la muerte – esa cosa que no para de incidir -. Se mantiene con cierta frecuencia la creencia de que los niños con cáncer no experimentan este tipo de ansiedad y miedos, lo cual hace que no los podamos tener en cuenta y ayudarles y prestarles la atención adecuada.

La ansiedad en niños gravemente enfermos puede ser consecuencia de factores orgánicos. De esta forma, infecciones, alteraciones metabólicas y enfermedades del SNC



pueden expresarse en formas de agitación y nerviosismo. Síndromes orgánicos cerebrales pueden asimismo presentarse inicialmente en forma de ansiedad o agitación.

Tristeza, lloros, aislamiento, inhibición, irritabilidad, irascibilidad, falta de interés en el juego y en las actividades cotidianas, alteraciones en los patrones vigilia-sueño y retardo o agitación psicomotora aparecen con frecuencia en niños con cáncer. Estos síntomas pueden ser manifestación de una depresión subyacente, aunque también pueden ser el resultado del deterioro físico que sufre el paciente pediátrico y del aislamiento y temor que experimenta.

Los sentimientos de culpa y de vergüenza son asimismo frecuentes durante la enfermedad oncológica infantil; la culpabilidad surge del pensamiento mágico del niño, al vivir la enfermedad como un castigo por alguno de sus comportamientos o, también, pensamientos anteriores, y cuando el niño reconoce que su condición médica causa dolor y angustia en sus seres queridos. El paciente pediátrico experimenta vergüenza cuando se ve comprometida su habilidad para controlar el entorno, para ser competente y para socializar. La vergüenza surge también en las alteraciones físicas causadas por la enfermedad y por los tratamientos, que acentúan las diferencias con los niños de su misma edad conduciéndoles a un importante sentimiento de soledad, y por ende de aislamiento.

Alopecia, cambios en la imagen corporal secundarios a alteraciones en el peso, erupciones cutáneas, cicatrices y pérdidas de órganos o de extremidades son sólo algunas de las secuelas del tratamiento oncológico que pueden avergonzar al niño con cáncer.

El insomnio es otra reacción psicológica importante. El origen del insomnio en la población infantil es ciertamente multifactorial. Factores ambientales y ansiedad evolutivamente apropiada coexisten con trastornos de ansiedad, depresión y estados de excitación con una base orgánica, de forma que el tratamiento del insomnio variará en función del origen. A veces se emplean antidepresivos con efectos sedantes junto con tratamientos conductuales en niños que presentan dificultades de sueño crónicas, o neurolépticos en el tratamiento del insomnio asociado a encefalopatías.

El niño con cáncer, ocasionalmente, puede mostrar comportamientos violentos y agresivos que suponen un handicap para el profesional de la salud mental; con frecuencia están asociados a encefalopatías – a menudo sin diagnosticar –, a la interrupción brusca de determinados medicamentos, o incluso a estados maníacos determinados por los tratamientos farmacológicos. El dolor mal controlado puede contribuir también a la aparición de estos comportamientos; también, pueden ser la expresión de sentimientos de impotencia ante la situación y de excesiva ansiedad, resentimiento o temor.

El tratamiento exitoso del cáncer pediátrico depende no sólo de la prescripción de la terapia adecuada sino también del índice de adhesión terapéutica del paciente; la publicación de estudios sobre la adhesión al tratamiento médico prescrito en niños y adolescentes ha aumentado significativamente durante los últimos 25 años; se ha observado en pediatría una adhesión global a la autoadministración – administración parental en el caso de menores de mediación de aproximadamente el 50%: Aunque es de esperar que pacientes con enfermedades graves o potencialmente mortales tendrían menor riesgo de no adherirse al tratamiento médico prescrito, no existe ninguna

evidencia consistente que confirme esto. Generalmente, no se ha observado que la gravedad de los síntomas físicos correlacione con mayores niveles de adhesión terapéutica.



Entre pacientes infantiles con cáncer la adhesión a la ingesta de mediación prescrita se ha convertido en una importante área de estudio consistente con las mejoras dramáticas que han tenido lugar en las últimas décadas en el tratamiento de las malignidades infantiles.

Los adolescentes con cáncer tienen una mayor predisposición que los menores a no adherirse al régimen de medicación prescrito para su enfermedad. Los índices de adhesión terapéutica son mejores en niños que en adolescentes debido a la directa implicación parental en la administración de tratamientos orales. Entre los adolescentes con cáncer, las dificultades relacionadas con la adhesión terapéutica pueden estar relacionadas pro los conflictos que surgen en la relación paterno-filial en torno a cuestiones asociadas a la responsabilidad del cuidado.

También patrones evasivos y de comunicación ambigua entre los adolescentes y sus padres sobre temas relacionados con el cáncer y problemas de control son comunes, y reducen también la adhesión al tratamiento prescrito. La falta de adhesión al tratamiento oncológico puede, efectivamente, ser correlato de su negación de la enfermedad.

Existen otras reacciones psicológicas que incluyen determinados mecanismos de defensa que pone en juego el niño para afrontar su enfermedad con menor angustia. Podemos citar a la intelectualización o racionalización de la situación médica o

psicológica, a la cual – el mecanismo – se la desenviste de la carga afectiva con el fin de sentirse atravesado por los aspectos emocionales de la enfermedad.

También se pone en juego el mecanismo de la negación, a favor de la esperanza, difiriendo de la negación neurótica que interfiere con la capacidad de planificar adecuadamente y para atender las necesidades propias.

Incluimos al desplazamiento, fijándose en las emociones y la rebelión; el niño desplaza la ira que genera la enfermedad ubicándola en la persona de un familiar, que puede ser su cuidador, o incluso puede desplazarlo a algún miembro del personal sanitario con el que tiene una importante relación afectiva.

Y por último, señalamos la sobrecompensación, para favorecer y apoyar los sentimientos de control sobre la amenaza que se cierne.

El adolescente con cáncer

La adolescencia es un periodo durante el cual la identidad y la autoimagen se ponen en juego de una forma brutal; también los elementos de la independencia por adaptarse a la sexualidad que se precipita como nueva – con las modificaciones propias del cuerpo -, y también este periodo alcanza las relaciones sociales y el futuro que deviene.

Por esta situación, el cáncer sitúa al adolescente en una posición en la que le llama a equilibrar sus necesidades de independencia con las exigencias de la enfermedad, que,

con frecuencia, además, le obliga a depender de los adultos de su entorno. En esta etapa de desarrollo se acentúa el temor a perder el control sobre las funciones corporales y la vergüenza de no ser como los demás de su edad. Los cambios físicos que se producen como resultado de la pubertad se añaden a las alteraciones en la imagen corporal producidas por el cáncer y sus tratamientos, acentuando la insatisfacción del adolescente en su relación con su cuerpo. La administración de tratamientos oncológicos interfiere habitualmente con el desarrollo de aquellas actividades que atraen a los jóvenes como pueden ser los deportes u otras actividades de corte físico. Viven el futuro de forma amenazante, surgiendo preguntas de cómo va a poder vivirlo. Aportan dudas acerca de su atractivo sexual, de la posibilidad de enamorarse y de emparejarse, si cabe – también habría que añadir los temores acerca de la posible infertilidad acerca del tratamiento oncológico. Y en general, sobre la posibilidad de ser feliz haciendo lo mismo que los demás, y desde ahí nos podemos hacer cargo del monto de angustia subyacente a todos



estos temores y miedos planteados a través de sus dudas y preguntas – ciertamente peor será el adolescente que no se atreva a plantear de una forma u otra estas cuestiones-.

Aunque el adolescente tiene un concepto, digamos, maduro acerca de la muerte, su comportamiento está basado frecuentemente en la creencia de la inmortalidad –esto es, defensa-. De ahí que la negación de la enfermedad sea común.

La adolescencia es un periodo durante el cual el sujeto lucha por el desarrollo de su autoimagen, conformando su identidad, por definir su independencia, por adaptarse a su

sexualidad, por formas relaciones sociales y por la planificación de un futuro. El diagnóstico oncológico se ubica en medio de todas estas propuestas y elementos, haciendo que al joven le invada tanto la independencia, la identidad, la sexualidad y con esa presencia dictada por la enfermedad, resultándole una invasión agresiva hacia su persona y cuerpo. Le produce frustración, impotencia, y en muchas ocasiones indefensión.

Es frecuente que los adolescentes con cáncer sientan ser cargas para sus familiares y que también nieguen la importancia de la enfermedad. Asimismo, la regresión, el aislamiento y la falta de adhesión a las prescripciones médicas descritas constituyen mecanismos defensivos que les permiten refugiarse y protegerse del dolor que supone padecer una enfermedad oncológica que pone en jaque la propia vida.

El niño y el adolescente con un cáncer terminal

La enfermedad terminal es muy dolorosa para cualquier sujeto, pero lo es más en el caso



de que se trate de un niño o de un joven adolescente, con sus vulnerabilidades, su corta edad, su breve pasado y su futuro cercenado. Que le han privado de oportunidades para vivir y disfrutar de la

existencia. La muerte de un niño o de un adolescente siempre genera angustias, tristeza, desesperación, violencia, agresividad, impotencia y una infinidad de sentimientos en

aquellas personas cercanas a ellos. La injusticia de la muerte inminente, asociada a una situación médica probablemente muy compleja, después de haber sufrido una enfermedad larga y penosa, que ha ninguneado diferentes áreas de la vida del sujeto – o la vida en sí – hacen que los adultos tengan dificultades importantes para responder a estas personas que la situación empuja.

La muerte de un niño o de un adolescente con cáncer tiene un impacto enorme en su familia. Preocupaciones acerca de la posibilidad de sedación, del posible sufrimiento, del lugar donde se va a morir, del impacto del fallecimiento en los hermanos del sujeto, y también de la pareja; de la posibilidad de cómo afrontar la vida tras la pérdida del hijo, serán de las cuestiones frecuentes en los padres del joven enfermo.

El duelo por la pérdida de un hijo es el duelo más complejo, donde ya nada será igual para el resto de la vida que nos queda por delante. La relación paterno-filial es muy particular entre los seres humanos, es quizá una de las más estrechas en la vida, y sin duda en los primeros periodos de la vida de los sujetos, la más fuerte e importante, con lo cual, la pérdida implica una privación, una violenta deprivación de uno mismo, una especie de mutilación – también hay que tener en cuenta que los deseos proyectados hacia los hijos, fantaseados, pero que cumplen una muy buena parte de nuestra vida y existencia de repente cesan, se ven frustrados con su muerte. Y ciertamente, ese dato, que el orden es



que fallezcan primero los progenitores y después los hijos; esto es, esta situación conlleva una inversión difícilmente tolerable y asumible. Tristeza, asilamiento, temor a ser

separado de los padres, y angustia, son algunas de las reacciones comunes del niño y del

adolescente moribundos. Las reacciones y actitud de los adultos del entorno, su propio desgaste físico, o sus conocimientos y experiencia con la muerte le confirman que su fallecimiento está próximo. Es fundamental que en esta etapa se favorezca la expresión de afectos y preocupaciones del niño; es preciso que se le permita la expresión de sus fantasías y sus pensamientos acerca del deterioro de su cuerpo, de su soledad, de su dolor, y claro está de ese sufrimiento inabarcable. Esta será una manera importante del alivio de lo emocional puesto en juego.

El control sintomático, explicando a los padres la necesidad de administrar opiáceos en algunas situaciones, es fundamental para

conseguir un nivel de comodidad física apropiado. Proporcionar un entorno de seguridad en el que se transmita la idea de que no se le va a abandonar es igualmente importante y ayudará a hacerle sentir acompañado hasta el final.



Adaptación psicosocial del niño y del adolescente con cáncer. Intervenciones psicológicas

A pesar de que el niño y el adolescente se encuentren bien adaptados emocionalmente, hay intervenciones psicoterapéuticas que pueden ayudar de forma importante al proceso de adaptación de los pacientes pediátricos a su condición médica y a la agresividad de los tratamientos a los que han de someterse.

-Transmitir información médica adecuada y facilitar el proceso de comunicación acerca de su condición médica, teniendo en cuenta que los niños necesitan saber lo que es la enfermedad y lo que es la muerte y cómo ambas les afectan a ellos y a las personas que

les rodean. No hay que olvidar que los niños y los adultos sienten lo mismo acerca de la enfermedad y ante la muerte.

La comunicación con el niño y el adolescente enfermos cumple varias funciones simultáneamente; sirve para evaluar y monitorizar sus necesidades emocionales en cada momento, facilitando la identificación de lagunas afectivas que puedan contribuir al sufrimiento generado por el cáncer. Sirve como medio de expresión de su mundo afectivo facilitando la abreacción y descarga emocional, permitiendo la manifestación de los temores, preocupaciones y angustia anudados a la enfermedad. Permite aliviar estos síntomas psicológicos, aclarando ideas equivocadas que pueda tener relacionadas

con el cáncer evitando así la precipitación de fantasías que le pueden producir malestar emocional y hasta físico. Planteamos algunas ideas acerca de la comunicación abierta y sencilla que podemos llevar a cabo con los niños:

COMUNICACIÓN ABIERTA Y SENCILLA	-Identificar los conocimientos médicos que ya posee acerca de la dolencia, considerando la presencia de esperanzas de curación de miedos a la muerte, etc. -Adaptar la información transmitida a su nivel de intelección, empleando explicaciones sencillas, honestas y esperanzadoras. -Proporcionar esperanzas ajustadas a la realidad del momento. - Expresar disponibilidad para responder a cualquier pregunta, duda, temor o preocupación que le pueda alcanzar, y en el momento que él desee plantearlo. Su capacidad para tolerar información con esta carga afectiva puede estar limitada, al igual que nos puede ocurrir con un adulto, de modo que habiendo entrado en el tema puede conducir su atención hacia su otro objeto
--	---

	- lo cual ciertamente nos indicaría que no hay que insistir de momento porque nos lo está señalando de esta forma -. -Valorar sus fantasías y temores acerca de la enfermedad y de la muerte, aclarando en todo momento ideas equívocas, pensamientos mágicos o falsas creencias. - En condiciones óptimas, el niño debería recibir de sus padres tanto el diagnóstico como cualquier información médica adicional. -Transmitir la información diagnóstica lo antes posible, una vez confirmado la presencia de la enfermedad, con el objeto de cercenar las fantasías que pueden precipitarse en la espera, y por tanto angustiar innecesariamente al niño. - La cantidad de información que debe de recibir estará en función del nivel de madurez cognitiva y emocional. Proporcionarle información concreta que pueda entender sin confusión alguna, evitando el uso del lenguaje médico. Emplear medios de expresión adicionales con el fin de complementar la información verbal – a través de juegos, dibujos-. - Asegurar que ni la enfermedad ni la muerte son el resultado de las acciones del sujeto que haya realizado o de pensamientos, para limitar los sentimientos de culpabilidad del niño. -Transmitir la idea de que los enfermos de que los enfermos generalmente se recuperan. Ayudarle a diferenciar entre varios tipos de enfermedad e incluso la gradación de éstas.
--	---

	-Hacer contacto visual y físico con el niño mientras se habla de la enfermedad y la muerte, porque le transmitimos afecto, confianza, y nos acercamos al sujeto. -Es conveniente decir siempre la verdad, no existe el término de mentiras piadosas. -Tener en cuenta el comportamiento no verbal del niño, que nos hará saber hasta donde está dispuesto a saber, si se queda preocupado, con alguna duda, etc. -Conviene que no utilicemos eufemismos en nuestras conversaciones, sobre todo cuando hablemos de la muerte, sobre todo porque expresiones de tipo “Dios se llevó a fulanito a su presencia” producen confusión, y cuya derivación en el niño será de malestar. -Identificar los propios sentimientos acerca de la enfermedad y de la muerte, con el fin de que no interfieran en el proceso de comunicación con el niño. -Buscar ayuda de profesionales especializados cuando se tengan dudas o dificultades de comunicación con el niño.
--	--

Con el fin de evitar que conversaciones con los niños acerca de la enfermedad y la muerte se conviertan en temas de última hora que tienen lugar precipitadamente porque ya no quede más remedio que llevarlas a cabo, es conveniente iniciar estas conversaciones con ellos en momentos que no exista un aspecto emocional previo. Con los niños podemos hacerlo a partir de los tres años.

- Ayudar al niño a entender el comportamiento de las personas de su entorno. Nos referimos a lo que el niño va a percibir o ver, en los rostros, palabras, irritabilidad, enfado, agresividad, etc. en las personas de los padres.

- Subrayar el sentimiento de competencia parental. Permitirá que puedan acompañar y ayudar a su hijo durante las fases de la enfermedad. También tenderá a evitar sentimientos de culpabilidad por tener un hijo gravemente enfermo y el temor a no poder cuidar de él correctamente.

- Facilitar la expresión afectiva del niño y del adolescente. Favorecer y permitir el despliegue de sus sentimientos de ira, tristeza y de preocupación; facilitar el hablar de estos sentimientos, dándoles carta de existencia, para poder canalizarlos adecuadamente; se precisa que tenga una capacidad mínima para tolerar el mundo de sus emociones.

- Favorecer la participación activa del niño y del adolescente en el proceso de toma de decisiones médicas y en su cuidado, ciertamente siempre que esto sea posible y no añada tensión adicional al sujeto. Le podremos indicar que puede escoger el momento en el transcurso de un tiempo determinado para tomar una medicación oral u otro tratamiento que sea desagradable, con el objeto de que pueda percibir la sensación de elección y de control – por supuesto, que la libertad y la elección es relativo, claro está-, pero facilita la adhesión a los tratamientos.

En el caso de los adolescentes es importante llegar a acuerdos con ellos de este modo, así evitamos conflictos de poder que pueden generar agresividad y rebelión contra la dependencia que articula esta enfermedad.

- No descartar la participación del niño o adolescente en terapias psicológicas. Concretamente cuando existan problemas específicos y que se puedan beneficiar de ellas.

Las terapias cognitivo-conductuales se emplean fundamentalmente para el control de los síntomas – vómitos, náuseas, dolor, reducción de la ansiedad y dolor agudo durante la administración de procedimientos médicos invasivos.

Las terapias psicoanalíticas son convenientes para la elaboración del mundo emocional y sentimental del niño y del adulto, así como la elaboración de los temas relacionados con la angustia y la muerte, al igual que la relación de los sujetos con su entorno familiar próximo.

Las terapias de grupo tienen el objeto de fomentar el apoyo emocional, entrenar en habilidades sociales, favorecer el intercambio social, articular las dificultades escolares, familiares o personales.

Las terapias familiares son necesarias por el impacto que tiene la enfermedad infantil en los diversos miembros de la familia.

Una herramienta fundamental empleada con frecuencia en terapia psicoanalítica con niños es el juego, y los dibujos; con los adolescentes serían los dibujos porque permiten un lenguaje simbólico precioso para poder expresar su estado emocional. El juego permite valorar la existencia; los poemas, canciones y dibujos son igualmente pertinentes en este mismo sentido.

-Administrar psicofármacos y analgésicos siempre y cuando sea necesario; estamos hablando en casos importantes de depresiones – sobre todo hay que tener en cuenta que el tiempo es importante porque está en juego la vida del sujeto, nos referimos a su comportamiento emocional, y no hay tiempo, en muchas ocasiones, que nos de la terapia psicológica -, dolor o trastornos orgánicos mentales.

Transmitir a los padres la información necesaria para que acepten la administración de estos fármacos necesarios no ya sólo para el confort del sujeto sino para que pueda optar emocionalmente a aquello a lo que tiene que enfrentarse –la confrontación de la

enfermedad no tiene el mismo resultado si se hace con ánimo que sin ello-. Se pueden complementar con las terapias psicológicas.

- Facilitar la continuidad en el contacto con sus amigos. Obviamente reduce el aislamiento y los sentimientos de soledad; hace participar a los niños en las actividades anudadas a la vida – con las limitaciones obvias debido a la situación y fase de la enfermedad -.

- Mantenerse en contacto con la escuela. Es conveniente facilitar información a los integrantes de la comunidad escolar del progreso médico del niño, esperando que el niño pueda realizar sus tareas escolares con continuidad mientras no sea posible su asistencia a clase. Facilita una cierta normalización en este aspecto de la vida del niño, acorta las diferencias en relación a la vida de los otros – es importante que nos demos cuenta que también hay un monto de angustia en la comunidad escolar debido a la enfermedad de uno de los suyos, de un miembro, por eso también hay que acompañarles en el sentido descrito -.

- Aumentar la percepción de control del paciente. En relación al tratamiento, la enfermedad, en áreas de su vida, para poder ayudarlo a crear alternativas. Le podemos hacer partícipe del cuidado médico, pidiéndole su colaboración y opinión de ello en cada momento concreto.

- Conviene tener en cuenta de que el niño lo es. Tiene derecho a permanecer en su lugar lícito, seguir siendo infantil. Es habitual, y por tanto fácil proyectar sobre el niño deseos y expectativas que pueden ser propios de niños de más avanzada edad o bien es lo que el adulto desearía en ese momento – pero no deja de ser una demanda del adulto, a lo que el niño no tiene por qué responder a ello -. Un adulto puede esperar que responda de forma más madura ante dichas situaciones, ante el dolor, por ejemplo, pero como indicamos es una demanda del adulto para poder tranquilizar sus propias emociones. El adulto está llamado a hacer algo con dichas emociones sin tener que trasladar dicha demanda e inestabilidad al niño.

Los niños y los adolescentes se suelen adaptar de manera extraordinaria a su condición, no sólo durante, sino después de los tratamientos. Su flexibilidad y su capacidad de compensación de los déficits que haya podido producir la enfermedad les permite una reintegración plena a su vida social, familiar y escolar. Sólo en pocas ocasiones desarrollan alteraciones psicológicas importantes, síntomas de excesivo malestar o alteraciones cognitivas de importancia. En justamente en estos casos donde se deben de redoblar los esfuerzos para ayudarles a mantener un nivel de funcionamiento aceptable que les permita conservar su dignidad, y además apegarse a los aspectos de la vida.

Bibliografía

- Barahona Clemente A. Cáncer infantil: consideraciones éticas y psicológicas. Rev. Esp. Pediatr. 1997
- Carpinacci, J. A. Fundamentos metodológicos para el estudio del padecimiento humano. Galern, Buenos Aires 1979
- Holland J, Lewis S. La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre. Herder, Barcelona 2003.
- Die Trill, M. T Kovalcik, R. The child with cancer: Influence of cultura on thuth-telling and patient care. En A Suirbone y M zwitter (eds). Communcation with the cancer patient. Information and Thruth. Annals of the New York: Academy of Sciences 1997.
- Die Trill, M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Presentado en las primeras jornadas internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Federación de Asociaciones de Padres de niños con cáncer. Valencia 1993.
- Die Trill, M. Aspectos psicosociales del dolor en el niño con cáncer. Aspanion, Revista Entretodos 1999.
- Die Trill, M. Aversiones condicionadas al tratamiento con quimioterapia en el paciente con cáncer. Revista de Análisis del Comportamiento 1984.
- Eiser, C. Choices in measuting quality of live in childrenwith cancer: A commnet. Psycho-Oncology 1995.
- Fernández Navarro et al. Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. An-Esp-Pediatr. 2000.
- García Calvente M.M., Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa. Monografías EASP, 27. Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada 1999.

- García R., Herrera M.S. Aspectos psiquiátricos del niño hospitalizado. En: Montenegro H., Guajardo H. Psiquiatría del niño y del adolescente. Editorial Salvador, Santiago de Chile. 1994.
- Guerra Moriconi C. Programa de actividades motivacionales en el niño hospitalizado. Junta de Andalucía. Consejería de Salud, Sevilla 1992.
- Guía de atención a los problemas crónicos de salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía, Sevilla 1997
- Jornadas Nacionales sobre los Derechos del niño hospitalizado. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid 1989.
- Kashani, J. y Hakami, N. Depression in children and adolescents with malignancy. Can J Psychiatry 1982.
- Lopez-Ibor, B. Badell, I, García de Miguel P, Giralt J, Marco, A, Navarro, A, et al. Atención al niño y adolescente diagnosticado de cáncer. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. 2006
- Meadows AT, Krejmas NL y Velasco JB. The medical cost of cure: Sequelae un survivors of childhood cancer. En : J van Eys y MP
- Sullivan(eds). Status of the curability of childhood cancers. Raven Press, New York 1980.
- Moizeszowicz, J. Psicofarmacología psicodinámica: aspectos neuroquímicos y psicológicos. Paidós, Buenos Aires 1982.
- Peris-Bonet, R., García Cano A., González Ros, V., Navarro Jordan, R., Pardo Romagüera, E. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2007. Registro Nacional de Tumores infantiles Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica, mayo 2008.
- Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002/2006. Consejería de Salud, Sevilla 2002.

- Ruiz MD, Martínez M.R, González P. Enfermería del niño y el adolescente. Paradigma. DAE, Madrid 2000.
- Schavelzon, J., Bleger, J., Bleger, L., Langer, M., Luchina, I., Joakin, E., Bortolotto, E., Barios, E. Cáncer: Enfoque psicológico. Galerna, Buenos Aires 1978.
- Schavelzon, J. Freud, un paciente con cáncer. Paidós, Buenos Aires 1983.
- Simone J, Lyons J. The Evolution of Cancer Care for Children and Adults. J.Clin. Oncol. 1998.
- Sloper,P. Needs and responses of parental following the diagnosis of childhood cancer. Child: Care, Health–Development 1996.
- Spiegel, L. Pediatric psychofarmacology. En: J Holland (ed.). Pediatric Psychopharmacology. Oxford University Press, New York 1998.
- Spinetta, J.J. The dying child´s awareness of death: A review. Psychological Bulletin 1974.

Cuestiones

1. Señala algunos aspectos médicos en el niño y adolescente con cáncer.
2. Cómo se articula muerte y la enfermedad en los niños y adolescentes.
3. Indica algunas reacciones psicológicas del niño y del adolescente ante la enfermedad del cáncer.
4. Qué mecanismos de defensa puede poner en juego el niño para afrontar la enfermedad.
5. En qué aspectos psicológicos/evolutivos interfiere fundamentalmente el cáncer en los adolescentes.
6. Indica algunas intervenciones psicoterapéuticas en el proceso de adaptación de los pacientes pediátricos.
7. Aporta al menos tres ideas acerca de la comunicación que podemos llevar a cabo con los niños.
8. Consideraciones personales sobre el tema.