



Experto en Psicología Oncológica infantil



www.isfap.com · info@isfap.com

TEMA VIII. LA DEPRESIÓN EN NIÑOS CON CÁNCER

Introducción

Siempre ha sido polémico el acercamiento al tema de la depresión infantil. Primero por considerarla o no una entidad clínica. Y en segundo lugar porque el área infantil siempre se ha considerado como la hermana menor de la psicología de los adultos. Por supuesto, en la actualidad ya no es posible negar la importancia de la clínica infantil. Esta importancia y los retos en los que se insta al niño, sobresalir, por ejemplo, ha hecho que sobre la psicología infantil se tenga una mirada hoy en día muy atenta.

Por el tema que nos ocupa, diremos que la depresión en los niños/as se precipita en forma considerable. El avance de la tecnología, las demandas de carácter social y el ritmo de vida trepidante que se impone hace que el mundo gire muy rápidamente con sus exigencias también en el campo infantil. Estas imprimen el sello de compromisos, demandas y competencias para que el niño las pueda adquirir. En resumidas cuentas, con cinco años ya tendrían que estar iniciando “el Máster”.

Las emociones son sentidas por los niños ya desde sus primeros días de vida; las perciben ya entre los seis y nueve meses, y llegan a tomar conciencia de ellas alrededor de los cinco años. La psicología evolutiva considera que a partir del año y medio de edad los niños y niñas son capaces de tener un control sobre sus propias emociones. Deuber indica que la depresión existe, manifestándose en los niños desde los seis años.

Por su parte, Del Barrio señala que los niños tienen las mismas emociones que los adultos, pero con sus características propias: para los niños son más frecuentes, más intensas, más versátiles y menos reflexiva.

Para Pauchard, los niños/as y adolescentes pueden sufrir de depresión al igual que los adultos. Indica que los niños y las niñas que viven bajo mucha tensión, que han experimentado una pérdida importante o que tienen desórdenes de la atención, del

aprendizaje o de conducta corren mayor riesgo de sufrir depresión. La propia enfermedad puede ser considerada como un factor de riesgo ya que los niños y las niñas experimentan una pérdida importante en este caso de su propia salud.

El estudio formal de la depresión infantil se remonta hacia los años cuarenta con estudios de Akerson, Spitz, Bowlby quienes mediante la observación directa del comportamiento infantil encontraron conductas que hoy son reconocidas como típicas de la depresión.

Se formaliza la existencia de la depresión como concepto y entidad psicopatológica primeramente por el Instituto Nacional de Salud Mental de Estados Unidos de Norteamérica en 1977. El DSM en su tercera versión en 1980 inscribe la existencia de la depresión infantil. A partir de esta formalidad, se abre la posibilidad para su estudio y abordaje terapéutico.



En 1990 se localizan y aíslan los factores de riesgo que pueden llevar a la presencia de depresión infantil, así como el análisis de los síntomas, la eficacia de los tratamientos psicofarmacológicos y los estudios de seguimiento.

En el caso que nos ocupa del cáncer infantil es necesario conocer aquellos aspectos que al surgir la enfermedad se hacen evidentes y afectan psicológicamente en los niños y en sus padres.

Uno de los factores de riesgo para la existencia de la depresión infantil es la presencia de una enfermedad médica. Uno de los principales obstáculos para su detección temprana es el poder separar con límites claros la depresión como tal y la depresión derivada de las

propias condiciones físicas, del uso de fármacos, o de cualquier otro tratamiento propio de esta enfermedad tales como la radiación o quimioterapia.

Depresión infantil

Un aspecto muy importante a considerar en la depresión infantil es que, a diferencia del adulto, el niño se encuentra en proceso de desarrollo, y por eso cabe la posibilidad de ubicarla como una entidad distinta a la del adulto.

Para Del barrio, la depresión es un trastorno afectivo en el cual se encuentran implicados aspectos orgánicos, emocionales, cognitivos, motores y sociales. Señala que la depresión infantil es un cambio permanente de la capacidad de disfrutar los acontecimientos, de comunicarse con los demás y un cambio en el rendimiento escolar. Se acompaña de acciones que pueden ser consideradas como conductas de protesta o de rebeldía. La prevalencia de depresión infantil entre la población en general se estima entre un 8% y 10%.

La depresión infantil es determinada cuando existe una situación afectiva de tristeza de gran intensidad y duración. Esta puede ser entendida como depresión mayor cuando los síntomas prevalecen más allá de dos semanas; o bien como un trastorno distímico cuando la ocurrencia de estos síntomas pasan de un mes.

Del barrio y otros profesionales establecen la presencia de síntomas y signos específicos de esta entidad clínica: irritabilidad, tristeza, falta de deseo, llanto fácil, ausencia de sentido del humor, sentimiento de no ser querido, baja autoestima, aislamiento social, cambios en el sueño, modificación en la conducta alimenticia y peso, hiperactividad, disforia y/o ideas suicidas, etc.

En la depresión infantil, podemos referirnos a un síntoma, a un síndrome, a un conjunto de respuestas psicológicas o a una enfermedad. La duración e intensidad de la manifestación de la conducta serán los síntomas diferenciales del desorden. Por ejemplo,

la tristeza de un niño puede responder a un trauma y esta será entonces de corta duración; por contra, si la depresión permanece por largo tiempo y se asocia con insomnio, irritabilidad, cambios en los hábitos alimenticios, alteraciones en la escuela y en el ámbito social entonces será diagnosticada como una enfermedad.

Hay que tener en cuenta que la depresión no se refiere a un estado transitorio de tristeza; es un desorden que afecta principalmente el potencial mismo del niño.

En algunos casos la clínica de la depresión infantil se presenta como irritabilidad, dificultad para concentrarse y atender. Otros de los síntomas que acompañan a la depresión en niños y niñas pueden ser la anorexia, letargo, tristeza, llanto, agresión, hiperactividad, somatización, temor a la muerte, frustración, desesperanza, baja autoestima y auto-critica, dificultades de aprendizaje, fallos en el procesamiento visual que impiden el acceso a la lectura, lentitud en sus movimientos, hostilidad hacia padres y maestros, pérdida de placer en aquellas actividades que previamente le satisfacían (indicados por Del Barrio)

En los niños diagnosticados de depresión es importante considerar su situación familiar, su nivel de maduración emocional, así como sus habilidades para enfrentar la enfermedad y su tratamiento. También su edad y su nivel de desarrollo, así como su experiencia previa con enfermedades y su fortaleza personal.

Hay una serie de manifestaciones que hacen difícil su reconocimiento porque tienen un carácter exteriorizado y de protesta. Por ejemplo, se pueden encontrar trastornos de conducta, rasgos de ansiedad, fallos escolares, etc., que obturan el reconocimiento de la sintomatología de la depresión. Tengamos en cuenta que la depresión infantil es la cuarta enfermedad más extendida hoy en día.

Son varios los factores que predisponen a la depresión: van desde los de “tipo personal” (temperamento y la personalidad; los niños introvertidos tienen mayor tendencia a la depresión que los extrovertidos). La autoeficacia, la baja autoestima, las atribuciones

negativas, las expectativas también juegan un papel importante en los factores de riesgo personales cuando estas no se cubren; también cuando desbordan los límites de control del sujeto.

Debemos de incluir los factores físicos (bases biológicas de la depresión, factor hereditario). Otros factores son de carácter social: la familia, la estabilidad y la afectividad. Si hay déficit de éstos para el niño puede tender a la depresión.

Un factor, también, en consideración, es la clase social a la que pertenece el niño; incluso al país en donde vive: nos referimos a las exigencias de vida en los países desarrollados.

También se habla de “acontecimientos vitales negativos” como el fracaso escolar, la ruptura de amistades, la muerte o enfermedad de un familiar, la propia enfermedad, accidentes, etc. Todos ellos pueden o no estar presentes en un menor deprimido. En cambio, por sí mismos son factores de riesgo a considerar.

Depresión y cáncer

En el mundo actual es importante conocer las enfermedades que con el tiempo se han ido incrementando y presentando con mayor frecuencia debido al aumento de demandas de los patrones y estilos de vida actuales, afectando el desarrollo y la rutina de las personas. La depresión es una condición médica-afectiva seria que afecta pensamientos, sentimientos y la habilidad para funcionar en la vida diaria que puede presentarse a cualquier edad.

El término depresión alude a un espectro de alteraciones de la afectividad que pueden ir de moderadas a severas o bien de transitorias a persistentes. Los síntomas depresivos son continuamente observados en cualquier población, pero deben de ser considerados clínicamente cuando estos síntomas interfieren con actividades de la vida diaria y persisten por más de dos semanas. El diagnóstico depende principalmente de la

presencia de dos síntomas: disminución persistente del humor o afectividad y pérdida de interés o placer en actividades usuales.

La depresión se considera un síndrome que afecta aproximadamente al 15% o 25% de los pacientes en general a quienes se les diagnostica el cáncer. Los pacientes con cáncer sufren de una variedad de síntomas, tal como señalan Donnelly y Walsh, y Bottomley: dolor, fatiga y anorexia entre los más comunes. El dolor, la anorexia, la ansiedad, pérdida de energía, fatiga severa, saciedad temprana, constipación, tienden a ser los síntomas moderados o severos (indicados por Naughton y Homsí).

Algunas de las principales causas para la depresión están asociados a los factores de riesgo relacionados directamente con la enfermedad como, la depresión en el tiempo del diagnóstico, pobre control del dolor, avance en el estado del cáncer, estresores en la vida, incremento de alteraciones físicas, tipo de cáncer, así como el tratamiento con ciertos agentes de quimioterapia.

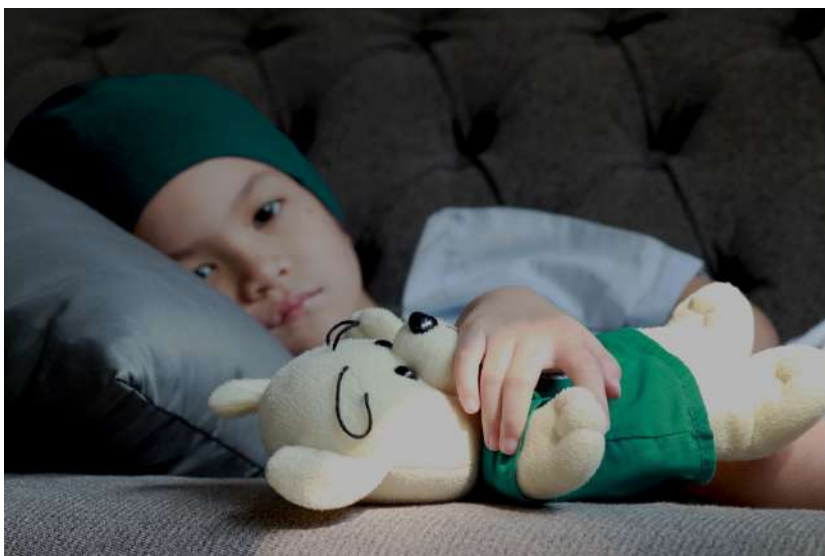
También existen factores de riesgo que no se relacionan directamente con la enfermedad: historia personal de depresión, pérdida de soporte familiar, historia familiar de depresión o suicidio, historia de alcoholismo o abuso de drogas, problemas psicológicos previos y tratamiento psicoterapéutico, entre otros

Merece la pena mentar también la existencia de mitos acerca del cáncer: cómo la gente se enfrenta a él. Uno de los más conocidos es que las personas con cáncer están siempre deprimidas. Se considera que la depresión es normal en las personas que sufren de cáncer, o bien que los tratamientos son inútiles ya que cada una de estas personas tendrá un constante sufrimiento y una muerte dolorosa. También se piensa que la tristeza y la culpa son sentimientos propios de quien padece el cáncer.

Es verdad que toda la gente experimentará estas reacciones en algún o algunos periodos de la enfermedad, pero también que no tienen que convertirse en una constante. Por ello hacer una distinción entre grados normales de tristeza y desórdenes de depresión.

La depresión en infantes con cáncer

Las consecuencias de la depresión en niños y niñas enfermos/as incluye tanto incapacidad como morbosidad. Estas mismas se asocian con la depresión en cualquier paciente. Las investigaciones observan los niños que sufren de enfermedades médicas crónicas o inhabilitantes incrementan el riesgo de presentar desajustes psicológicos y psicosociales.



Los niños que se encuentran deprimidos constituyen un grupo especial de alto riesgo. Pueden sufrir consecuencias severas mucho más de las esperadas que otra población médica. Por ejemplo, uno de cada

diez niños experimenta una alteración crónica alrededor de los 15 años. La prevalencia de la depresión entre muestras de niños, niñas y adolescentes de la población en general, es decir, menores sanos, es similar para hombres y mujeres hasta la adolescencia. En este tiempo, la sintomatología depresiva se incrementa y se mantiene en la población femenina. Al mismo tiempo, diferencias de género en cuadros depresivos no han sido encontradas en niños y niñas jóvenes o adolescentes con alteraciones.

Los desórdenes depresivos son una causa común de alteración en adultos y menores. También es preciso señalar que la depresión no se presenta necesariamente en todos los pacientes clínicamente enfermos. Un diagnóstico rápido y oportuno, así como el tratamiento de la depresión en personas médicamente enfermas es importante, ya que

la depresión cuando se presenta se agudiza debido a la incapacidad que provoca la enfermedad médica.

Una cuestión a considerar en la valoración de la depresión infantil es la necesidad de contar con múltiples informantes para su diagnóstico. Por ejemplo, contamos por un lado con la información del padre y de la madre, de los propios niños, de compañeros y hasta en ocasiones de los maestros. Es general que se informen de importantes discrepancias entre estas informaciones.

Esta diferencia se agudiza en el grupo de niños con enfermedades médicas: en ocasiones el padre y la madre de estos niños y niñas pueden no distinguir con claridad los síntomas o alteraciones del estado de ánimo de sus hijos de aquellos síntomas considerados como propios de la enfermedad que padecen.

Finalmente, no se puede dejar de lado la cuestión del tratamiento, ya que los patrones de respuesta infantil y los cambios que van constantemente experimentando con respecto a la enfermedad médica, hacen aún más complicada la distinción de la depresión como entidad clínica independiente.

Los niños y las niñas con cáncer pueden sufrir algunos síntomas similares en frecuencia a la de los pacientes adultos con cáncer, pero esto quiere decir que las podamos considerar como una misma entidad.

Cuando a un niño se le diagnostica cáncer pueden ser muchos los pensamientos y sentimientos que puede experimentar lo cual le dificulta la comprensión inmediata de lo que está sucediendo. Cuando este niño es consciente de la gravedad de la enfermedad hay mayor ansiedad; esta aumenta con el progreso de la enfermedad y con cada visita al médico, prueba o visita al hospital.

Aunque a los niños no se les haya comunicado aún su diagnóstico, perciben la ansiedad que existe entre las personas que les rodean. También esta ausencia de información

producirá una mayor tensión en el menor y ser el origen de fantasías perturbadoras. Aunque los niños en remisión indican que han vencido la amenaza de la muerte, parece no desaparecer la ansiedad asociada a ella. Esta incertidumbre crónica sobre la recaída y sobrevivencia es la que plantea una amenaza importante para la vida del niño o niña con cáncer.

Los niños pueden sentirse cohibidos de realizar cierta clase de actividades debido a su estado de salud. Se entiende porque tienen que acudir constantemente al hospital para su tratamiento y seguir regímenes alimenticios que de una u otra forma generan cierta insatisfacción. Esto tiene como resultado cuestionamientos sobre cada situación de él comparada con la de otras personas o niños. Obviamente, el malestar físico, el dolor, la debilidad, etc. causado por el tratamiento son una complicación importante.

La mayoría de los niños se sienten relativamente bien en el momento del diagnóstico; en cambio, en el momento del tratamiento éste puede parecer peor que la enfermedad.

El tratamiento del cáncer conlleva un fuerte conflicto debido a la ansiedad y al dolor asociados a procedimientos médicos; también las náuseas y vómitos por la quimioterapia. La manifestación de este malestar puede traducirse en síntomas como pesadillas, insomnio, depresión, anorexia y retraimiento.

Debido al tratamiento los pueden experimentar una serie de cambios en su cuerpo, reversibles, como la pérdida o ganancia de peso, pérdida de pelo, úlceras bucales o secuelas para siempre como la amputación, esterilidad, daño cerebral, secuelas cognitivas, etc. El cambio en la imagen física es un tema constante para los niños, que les hace sentirse diferentes a los demás con alcance a su estima y confianza.

También el aislamiento debido a las hospitalizaciones puede llevar consigo a problemas psicosociales, debido a la restricción a las actividades de los niños.

Destacamos las hipótesis que apuntan a explicar el aumento de riesgo de padecer depresión en el niño afectado: el elevado número de días de hospitalización, la severidad de los síntomas físicos, los síntomas de depresión de la madre, el impacto de la autoimagen y el autoconcepto: también se encuentran los efectos a largo plazo del tratamiento; por ejemplo, una capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje e infertilidad entre otros

Es habitual que la mayoría de los niños que se enfrentan al diagnóstico de cáncer han manifestado, de forma emocional, una adecuada adaptación a esta situación, así como en su desarrollo y un positivo crecimiento psicosocial. Queda un resto, en cambio, que desarrollan problemas psicológicos. Entre estos problemas se encuentra la depresión, la ansiedad, los trastornos del sueño, y las dificultades en las relaciones interpersonales y no cooperación con el tratamiento. Por ello, conviene la intervención del psicólogo.

Uno de los estudiosos de esta problemática fue Bennett. Realizó un estudio de síntomas depresivos entre niños y adolescentes con problemas médicos crónicos. Los resultados obtenidos indican un elevado factor de riesgo de presentar síntomas depresivos entre niños con problemas médicos moderados y severos; también concluye el informe que existe un mayor riesgo en algunas entidades clínicas tales como el asma, dolor abdominal recurrente, más que en pacientes con cáncer, fibrosis quística, o diabetes mellitus. Pero hay que señalar que no fueron estudiados ni relacionados con los síntomas el tiempo del diagnóstico, la edad y el género.

En algunos de los primeros estudios realizados sobre depresión en niños con cáncer no se han encontrado datos suficientes que avalen una relación significativa entre ellos. Los resultados expresan niveles promedio de depresión similares a los de la población en general. Investigaciones posteriores de Kashani y Hakami han observado altos niveles de depresión y ansiedad en niños y adolescentes con cáncer en comparación con grupos de niños sin cáncer.

Estudios subsecuentes demuestran bajos niveles de depresión en niños en tratamiento del cáncer comparados con un grupo control sano, así como decremento de ansiedad y depresión en adolescentes, tres semanas después de haber recibido el diagnóstico de cáncer o un adecuado manejo de depresión, ansiedad y autoconcepto en niños en tratamiento para el cáncer en comparación a sus iguales de control

Von, Enskär, Kreuger y Sjöden (2000) hacen una revisión de investigaciones que muestran algunos factores de riesgo relacionados con dificultades psicosociales en niños/as y adolescentes durante y al término del tratamiento de cáncer. Los resultados indican que en una población de niños y niñas entre 9 y 18 años durante el tratamiento presentaron altos niveles de ansiedad en comparación con quienes ya habían terminado el tratamiento (Barley Moore y Mosher, 1997). Pero otros autores (Frank, Blount y Brown, 1997) han demostrado que los niños y niñas en tratamiento no difieren significativamente de aquellos que lo han finalizado con respecto a niveles de depresión y ansiedad. Haciendo una revisión sobre los ajustes de los niños y niñas con cáncer en un tiempo mayor, Eiser y Havermans (en Von, et al., 2000) concluyeron que mientras más temprano se realiza el diagnóstico se incrementa la vulnerabilidad psicológica. En contraparte Koocher, O'Malley, Gogan, y Foster (1980) consideran que un diagnóstico en etapas posteriores es un factor de riesgo para desarrollar dificultades psicosociales.

También se han estudiado otros factores de riesgo como la relación entre niveles altos de depresión y su relación con la etapa del desarrollo en que se realiza el diagnóstico, así como las secuelas físicas o bien la relación entre un largo tiempo para la administración del tratamiento, recaídas múltiples y problemas psicosociales. Von y otros realizaron un estudio cuyo propósito era evaluar los niveles de autoconcepto, depresión y ansiedad entre niños y adolescentes suizos con edades entre 8 y 18 años en o finalizado el tratamiento de cáncer y los resultados comparados con un grupo de pares de niños suizos sin alteración médica. Los resultados no mostraron diferencias entre estos grupos con respecto a los factores estudiados apoyando así los resultados de estudios anteriores.

Otros estudios han reportado que los niños y niñas con cáncer se sienten mal con respecto a su apariencia física y su imagen corporal en comparación con el grupo sano, y esto influye directa o indirectamente en la presencia de rasgos depresivos. Los autores



concluyen que la apariencia física es un aspecto del autoconcepto que afecta a los niños y las niñas con cáncer y es ahí donde la intervención psicosocial debe enfocarse.

Otros estudios concluyen que en el periodo posterior al tratamiento hay un

incremento de riesgo de fallos en las funciones psicosociales mayor al periodo del tratamiento.

Grau y Cañete subrayan la importancia de considerar la etiología del cáncer. De tal forma que el niño con tumor intracraneal puede presentar alteraciones emocionales y cambios comportamentales producidos por el aumento de la presión craneal y la localización del tumor y por la situación de estrés que es vivida por los niños y su familia como consecuencia de las hospitalizaciones y tratamientos. Estos trastornos del comportamiento derivan en impaciencia e irritabilidad; apatía, indiferencia ante el entorno y depresión; perturbaciones emocionales como impulsividad, suspicacia, euforia y desinhibición, fatiga, dependencia hacia los adultos y falta de cooperación.

Las alteraciones emocionales y del carácter tienen una influencia negativa en la experiencia y ajuste social. Estas dificultades se manifiestan en un pobre autocontrol,

baja autoestima, aislamiento social, insatisfacción respecto a las relaciones con sus compañeros y falta de capacidad para tener amigos.

La mayoría de los niños pueden manejarse con el caos emocional ocasionado por el cáncer, y dar buenas muestras de adaptación, crecimiento y desarrollo psicosocial positivo. Pero como ya hemos indicado son una minoría de ellos quienes desarrollan problemas psicológicos como la depresión, ansiedad, trastornos del sueño y dificultad en las relaciones interpersonales, con la consecuencia, a veces, de evitar continuar con el tratamiento establecido.

Como cierta conclusión, nos invita a considerar la depresión por sí misma menos relacionada con el diagnóstico del cáncer y más articulada con la inconformidad de una enfermedad crónica, el efecto de la enfermedad sobre la apariencia física, las relaciones con los compañeros y el desempeño en la escuela, así como el miedo constante de la posible presencia de recaídas. Esto es, los niños con cáncer viven bajo una amenaza constante de vida, involucrados en tratamientos invasivos y dolorosos predisponiendo a presentar dificultades emocionales y psicosociales.

Supervivientes de cáncer y secuelas psicológicas

El tratamiento exitoso de niños con cáncer ha incrementado su tasa de supervivencia en comparación con los niños con diagnóstico de cáncer 30 años atrás. Estos avances médicos han llevado a dirigir la atención hacia las consecuencias psicosociales que pudieran presentarse en estos adultos jóvenes supervivientes. El estudio de las secuelas en pacientes oncológicos se ha enfatizado mucho y estas secuelas han sido relacionadas con el tratamiento aplicado, así como el tipo de neoplasia presentada.

Se consideran supervivientes a largo plazo aquellas personas en remisión completa 5 años después de establecerse el diagnóstico o dos años después de finalizar el tratamiento. La idea es que existen importantes secuelas psicológicas y sociales en estas

personas; en cambio aún a la luz de una extensa investigación no se ha podido llegar a una conclusión única o determinante.

El abordaje de las secuelas psicológicas se ha hecho realizando una diferenciación entre aspectos cognitivos y emocionales. Las secuelas neurocognitivas del cáncer infantil se han centrado en la neurotoxicidad de la radioterapia craneal y la quimioterapia, intratecal y sistémica, el efecto de la dosis y la edad de irradiación, la relación entre el tipo de alteraciones neurocognitivas y las alteraciones detectadas por la neuroimagen.

En dependencia de la etiología del cáncer se han subdividido los estudios y se han analizado los resultados con relación al CI total. En el ámbito emocional los estudios se han centrado en la presencia de conductas ansiosas y/o depresivas, considerando que el diagnóstico del cáncer puede ocasionar grados elevados de estrés que se traducen en la aparición de estos síntomas.

Los primeros estudios de sobrevivientes infantiles de cáncer demuestran un adecuado desarrollo con un funcionamiento dentro de los límites normales en donde la depresión no aparece como un rasgo significativo.

Ciertos estudios han señalado que las reacciones de ansiedad son más comunes entre la población de pacientes jóvenes mientras que la depresión es más característica de la población adulta.

Generalmente se considera que a menor edad es más fácil observar retraimiento, ansiedad, depresión, así como también menor grado de actividad y competencia social en el momento del diagnóstico. Estas alteraciones se van atemperando conforme avanza el tiempo considerando que la presencia de depresión no llega a ser fuertemente significativa entre estos pacientes con cáncer.

Los estudios llevados a cabo por Koocher, et al. con infantes sobrevivientes al cáncer manifiestan que cerca de la mitad del grupo presentaron síntomas psiquiátricos tales como depresión, ansiedad y problemas de autoestima. Por su parte, Bauld, Anderson, y Arnold reportaron que infantes sobrevivientes de cáncer con edad entre 12 y 17 años no muestran diferencias significativas con respecto a niveles de ansiedad o autoconcepto en comparación con el grupo de pares sin cáncer.

Benedito et al. señalan que la mayoría de los pacientes oncológicos se enfrentan de manera adecuada al cáncer. Alrededor de un 25% de ellos puede necesitar un apoyo psicológico que le permita abordar la sintomatología ansiosa o depresiva presente en algún período de la enfermedad. Como factores de riesgo apuntan al distanciamiento o la alteración de las relaciones interpersonales, la dependencia de los demás, la incapacidad para desarrollar tareas de la vida cotidiana, los cambios en la imagen corporal y el cuestionamiento de aspectos existenciales. A su vez consideran que el tiempo para la adaptación a la enfermedad oscila entre tres meses y dos años, transcurrido este tiempo las alteraciones psiquiátricas graves deben ser una excepción.

Links et al. (1985) afirman la evidencia de secuelas psicológicas, neuropsicológicas y sociales en infantes sobrevivientes al cáncer y mencionan la necesidad de trabajar en la prevención de estas secuelas.

Otro gran factor es el afrontamiento que hace la familia hacia el cáncer. El funcionamiento de los padres y de la familia influye en el funcionamiento del niño y también al revés. La mayoría de los estudios reportan un adecuado ajuste por parte de la familia. Pero también se señalan que en algunos casos se establece una sobreprotección; ciertamente en otros mayor rigidez y menor flexibilidad que en los padres con niños y niñas sin cáncer.

Las investigaciones de Kazak han relacionado la calidad en la comunicación familiar, la cohesión y la adaptabilidad como factores para el éxito en el ajuste psicosocial de los sobrevivientes.

Por otro lado, se han investigado las habilidades de adaptación social y psicológica en sobrevivientes de cáncer en una muestra de infantes y adolescentes con edades entre los 6 y los 18 años en el momento de la evaluación. Ésta se realizó tanto con los niños y las niñas como con sus padres y maestros, así como valorando el funcionamiento familiar. Según los resultados no se muestran alteraciones significativas en la adaptación y se concluye que el rol de las dificultades en el aprendizaje y el funcionamiento familiar influye en el ajuste de habilidades sociales en estos niños y adolescentes.

Últimamente el empeño de las investigaciones se ha centrado en valorar la calidad de vida de los adultos sobrevivientes al cáncer infantil. El objeto es determinar la importancia de las secuelas psicológicas a largo plazo que estas personas pueden presentar.

Se trata de 30 estudios empíricos publicados desde el año 2001. Los índices sobre la calidad de vida se realizan desde diversas dimensiones: funcionamiento físico: salud en general, funcionamiento psicológico, funcionamiento social y funcionamiento sexual.

Se considera que los resultados pueden no ser aún muy claros y generalizados. Sin embargo, las primeras conclusiones que se obtienen de estos estudios son que con respecto a salud la mayoría de los sobrevivientes reporta un adecuado nivel de salud física; la excepción se ubica en los sobrevivientes de tumores craneales (indican que su funcionamiento físico es mas precario en general). Con respecto del funcionamiento psicológico no se hace referencia a fallos en esta área diferentes a sus pares en los grupos control; algunos subgrupos mencionan la presencia de depresión, alteraciones en el humor, tensión, coraje, confusión y ansiedad. Los principales factores de riesgo

señalados en estos estudios fueron, el género femenino, mayor edad, presencia de alguna alteración funcional y la irradiación craneal.



En el área social se reporta que los sobrevivientes de tumores craneales y de leucemia presentan mayores dificultades. La irradiación craneal y un diagnóstico a temprana edad fueron asociados con un déficit escolar. Un buen grupo de

sobrevivientes reportó que su nivel educacional se vio afectado debido a la enfermedad. Para los sobrevivientes mayores, se reporta discriminación en el trabajo y dificultades para obtenerlo, aunque esto no es consistente en todos los casos.

Otros resultados encontrados e impactantes son la existencia de una baja tasa de matrimonios y de paternidad en esta población; particularmente en hombres sobrevivientes con diagnóstico de tumor craneal. Reportan que su historia de cáncer infantil, las consecuencias del tratamiento, así como los problemas de salud son razones específicas para no contraer matrimonio y por ende para no tener hijos. Muchos sobrevivientes reportan una alta preocupación por su capacidad reproductiva y por las posibles dificultades de salud que sus hijos puedan experimentar en el futuro como resultado de su historia previa de cáncer.

Esta última cuestión señalada establece secuelas psicológicas importantes en esta población. Están relacionadas con su autoconcepto, autoconfianza y con la inseguridad y desconfianza con la que miran hacia el futuro, especialmente en cuanto a la prolongación de la vida a través de la procreación de los hijos. Los sobrevivientes

estudiados llegan a considerar la posibilidad de volver a vivir su historia médica a través de sus hijos, con lo doloroso y frustrante que ello sería o bien con una realidad difícil de asumir como es la esterilidad o dificultades en la capacidad sexual.

Sí que se puede indicar con certeza es que no todos los niños y adolescentes con cáncer sufren de problemas serios de adaptación; ciertamente algunos son más vulnerables que otros. Por ello se hace importante identificar los factores que pueden predecir un ajuste psicosocial exitoso. Fallidamente los resultados al respecto son poco consistentes y son pocos los factores que están bien definidos.

Para algunos autores cuando se tiene una mayor edad al momento de recibir el diagnóstico, un largo tiempo de tratamiento, la terapia de irradiación, y/o algunos efectos posteriores de la medicación se asocian con la presencia de problemas de adaptación.

Edad y adaptación a la enfermedad

La depresión infantil puede presentarse asociada al diagnóstico y tratamiento de una enfermedad médica crónica o de larga duración como es el caso del cáncer, que puede dejar secuelas psicológicas en sus sobrevivientes.

Uno de los factores más relevantes es la edad de aparición de la enfermedad para la manifestación de secuelas psicológicas. A menor edad, mayor capacidad de adaptación a los cambios y demandas de la enfermedad. En cambio, si la enfermedad se precipita durante la adolescencia, las secuelas serán mayores debido principalmente al proceso del desarrollo que se está viviendo. Este proceso se refiere a la etapa en que el joven se encuentra en una lucha por su autonomía, independencia y fortalecimiento de su autoconcepto, los que se ven fuertemente afectados por la precipitación del cáncer.

La autoimagen y la relación de igual con sus pares se encuentran dañadas; las secuelas suelen ser más graves en los casos en los que el autoconcepto es más pobre, adicionado a rasgos depresivos. Como algo positivo y de ayuda a este momento articulado al desarrollo señalamos la rebeldía; la lucha del joven por superar y vencer la enfermedad se manifiesta de forma portentosa permitiéndole en la mayoría de los casos salir airoso de la situación.

También juega un papel importante el proceso de adaptación a la enfermedad con sus restricciones y exigencias. Algunos de los elementos que subyacen a los estados depresivos son resultado de las consecuencias de la propia enfermedad; por ejemplo, las restricciones en actividades físicas o de juego; la imposición de un régimen alimenticio o de medicamento; el cambio de autoimagen debido a la pérdida de pelo o de peso corporal; la pérdida de la rutina diaria como la asistencia a clase o la convivencia con los compañeros debido a las constantes visitas médicas u hospitalizaciones.

Hay momentos críticos que evidencian con mayor fuerza alteraciones psicológicas y éstos suelen ser tanto el momento inmediato al diagnóstico como el proceso mismo del tratamiento. Cuando se recibe el diagnóstico el niño o el adolescente requiere entender, en fin, aceptar, lo que le está ocurriendo y los cambios que esta enfermedad le ocasionarán. Por lo cual puede ser un momento propicio para que la depresión aparezca con intensidad.

Puede ocurrir igual cuando se inicia el tratamiento, las consecuencias que éste trae, como las de carácter físico (suelen ser peores y más aversivas que la propia enfermedad) sumiendo a la persona en un mundo de dolor, contradicción y aflicción.

El seguimiento del tratamiento y las recaídas se acompañan por lo general de síntomas depresivos y ansiosos. En cambio, una vez finalizado éste continua un periodo largo de sobrevivencia y curación que suele ir acompañado de un optimismo generalizado a pesar de la presencia de una cierta incertidumbre y vulnerabilidad.

Números investigadores señalan que los niños con cáncer logran una adecuada adaptación psicosocial con mínimos problemas específicos. En cambio, conviene resaltar que, aunque la mayoría de los sobrevivientes al cáncer infantil parecen no presentar secuelas psicológicas importantes, no se puede dejar de lado la experiencia negativa y confrontativa vivida durante el proceso de una enfermedad y un tratamiento, largo, penoso, invasivo y restrictivo.

Esta experiencia, dejará marcas que se verán reflejadas en la vida futura de estas personas, tales como la manifestación de sus propias creencias y estilos de afrontamiento que estos sobrevivientes se han formado a lo largo de su niñez y adolescencia y se hacen manifiestos en sus ideas de futuro.

Uno de los principales temores reportados por los sobrevivientes de cáncer son la incertidumbre y el miedo con respecto a su capacidad sexual, reproductiva y al temor de ser ellos los responsables de transmitir el cáncer a sus hijos. También prevalece, en la mayoría, el fantasma de la enfermedad que puede regresar en cualquier momento. Lo peor pasa que se pueda hacer manifiesto en sus hijos.

ANEXO

EDAD CONSIDERACIONES ACERCA DE LA ENFERMEDAD

0-6 INFANTIL	Incapaces de comprender el significado de la enfermedad y los tratamientos. Al final de la etapa comienzan a ser más conscientes. Necesitan saber que ellos no son los causantes de su enfermedad, que no es contagioso y tampoco un castigo. Surge una mayor dependencia de los padres. La separación con éstos y un entorno desconocido crea mayor inseguridad. Regresión evolutiva. Reacciones más comunes: comportamiento agresivo o retraído, ansiedad como consecuencia de la separación, buena adaptación al colegio y dificultad en las relaciones sociales
6-12 PRIMARIA	Empiezan a darse cuenta de las implicaciones sociales de su enfermedad de manera progresiva. Consecuencia: mayor concienciación por la caída de pelo, la enfermedad, la muerte o posibles cambios en su entorno social. Reacciones: descenso en el rendimiento académico no debido al absentismo escolar, comportamiento agresivo o retraído, mayor ansiedad, aislamiento social y preocupación por las secuelas y la muerte.
12-16 SECUNDARIA	Preocupaciones y reacciones cada vez más centradas en relaciones con los amigos y consecuencias de su enfermedad a largo plazo. Son muy conscientes de su aspecto físico y muy susceptibles del rechazo social. Se les plantea la duda de hacer o no partícipes a los demás niños de su enfermedad, se sienten “diferentes”. Gran ansiedad ante la vuelta al

	cole. Les preocupa no poder participar de las actividades deportivas o realizar las tareas escolares, así como enfrentarse con su propia muerte. Se sienten inquietos por la incertidumbre de su futuro. El desarrollo de la independencia en esta etapa estará condicionado aún más por los padres. Reacciones: descenso del rendimiento académico, pensar con frecuencia en la muerte y las secuelas, aislamiento social y fracaso escolar.
--	--

Bibliografía

- Allen, R., Newman, S. & Souhani, R.L. Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer* 1997.
- Benedito, M. C., López, J. A., Serra, J., Harto, M., Gisbert, J., Mulas, F. & Freís, T. Secuelas psicológicas en los sobrevivientes a largo plazo de cáncer. *Anales Españoles de Pediatría*, 53 2000.
- Bennett, D. S. Depression among children with chronic medical problems: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 19, 1994.
- Bukberg, J., Penman, D. & Holland, J. Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 46 (3), 1984.
- Del Barrio, V. La depresión infantil. Causas, evaluación y tratamiento. Ariel, Madrid 1997
- Del Barrio, V. *La depresión infantil. Factores de riesgo y posibles soluciones*. Aljibe, Madrid 2000.
- Derogatis, L. R., Morrow G. R. & Fettings, J. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Journal of American Medical Academy*, 249, 1983.
- Essau, C. A. & Petermann U. Depression in children and adolescents. *Psychology, Psychopathology, Psychotherapy*, 43, 1995.
- Faulkner, A. Rhonda, A. & Davey, M. Children and adolescents of cancer patients: The impact of cancer on the family. *American Journal of Family Therapy*, 30, 2002.
- Grau, R. C. & Cañete N. A. Niños con cáncer. Vivir...su juego más divertido. Aspanion, Madrid 2000.
- Greenberg, H. S., Kazak, A. E. & Meadows, A. T. Psychology functioning in 8 to 16 years old cancer survivors and their parents. *Journal of Pediatric*, 114, 1989.
- Henriksson, M. M., Isometsä, E. T. & Hietanen P. S. Mental disorders in cancer suicides. *Journal of Affective Disorders*, 36, 1995.

- Kaplan, S. L., Busner, J., Weinhold, C. & Lenon P. Depressive symptoms in children and adolescents with cancer: A longitudinal study. *Journal of the American Academy of Children & Adolescence Psychiatry*, 26, 1987.
- Kazak, A.E. Psychological issues in childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 6, 1989.
- Koocher, G., O'Malley, J., Gogan, J. & Foster, D. Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *Journal Child Psychol Psychiatry*, 2, 1980.
- Lynch, M. E. The assessment and prevalence of affective disorders in advanced cancer. *International Journal of Palliative Care*, 11, 1995.
- Massie, M. J. & Holland, J. C. The cancer patient with pain: Psychiatric complications and their management. *Medical Clinic North American* 71, 1987
- Neville, K. Psychological distress in adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 11, 1996
- O'Malley, J. E., Koocher, G. & Foster, D. Psychiatric sequels of surviving childhood cancer. *American Journal of Orthopsychiatry*, 49, 1979.
- Rechner, M. Adolescents with cancer: Getting on with life. *Journal of Pediatric and Oncology Nursing*, 7, 1990.
- Ressel, W. NIH Releases statement on managing pain, depression, and fatigue in cancer. *American Family Psychsician*, 67, 2003.

Cuestiones

1. Señala a partir de qué edad la psicología evolutiva indica que los niños pueden tener un control sobre sus propias emociones.
2. Indica qué es la depresión para Del Barrio.
3. Aporta qué aspecto del autoconcepto incide en los niños con cáncer.
4. Cómo incide la edad en la adaptación a la enfermedad.
5. Realiza un comentario acerca del tema.