



Experto en Psicología Oncológica infantil



www.isfap.com · info@isfap.com

TEMA VI. TRATAMIENTO PSICOLÓGICO EN NIÑOS CON CÁNCER

Introducción

Podemos definir la psicooncología pediátrica como aquella parte de la psicología clínica que se ocupa de la prevención y del tratamiento de los posibles problemas psicológicos reactivos al diagnóstico de cualquier enfermedad neoplásica maligna. Igualmente, nuestra intervención se amplía a los problemas y apoyo en la familia del niño diagnosticado de estas enfermedades.

En tema nos ocuparemos de los trastornos psicológicos y neuropsicológicos derivados de la enfermedad oncológica. También de los aspectos relacionados con la evaluación y ajuste psicosocial de los niños diagnosticados de cáncer.

En la actualidad, consideramos las reacciones psicológicas como adaptativas ante la enfermedad. En cambio, los trastornos neuropsicológicos son considerados secuelas del tratamiento radioterápico o, también, intrínsecas a algunos tumores.

La mayoría de los autores señalan en la evolución y tratamiento de los problemas psicológicos en el niño con cáncer que existen momentos clave en el proceso de la enfermedad. Los señalamos:

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

Trastornos adaptativos/Trastornos derivados de la enfermedad. Reacciones psicológicas (DSM-IV)

T. Adaptativos

- Con ánimo depresivo
- Con ansiedad
- Mixto (ansiedad/depresión)
- Con alteraciones mixta de las emociones y del comportamiento
- No especificado

T. Derivados de la enfermedad

- Delirio
- Demencia
- Trastorno amnésico
- Trastornos psicótico
- Trastornos del estado de ánimo
- Trastorno de ansiedad
- Trastorno sexual
- Trastorno del sueño

Reacciones psicológicas

1. Reacciones de Adaptación

-Conductas de oposición.

-Rebeldía

-Ira

-Sumisión

-Colaboración

-inhibición

2. Reacciones defensivas

-Comportamientos regresivos

-Negación

-Identificación

3. Reacciones constituidas por experiencias mixtas emotivas-cognitivas

-Temor a la muerte

-Sentimiento de culpa

-Sentimiento de impotencia

-Descenso de la autoestima

-Vivencia de abandono

-Vivencia de fragmentación, mutilación y aniquilación

4. Reacciones de Inadaptación y Reajuste

-Angustia patológica.

-Reacciones neuróticas: fobias, histeria, conversión, obsesiones.

-Reacciones depresivas

-Reacción anormal de Pilowski

Psicopatología

Nos referiremos a la psicopatología que puede presentar el niño oncológico determinadas a las etapas de diagnóstico, durante el tratamiento y la remisión.

Problemas psicológicos durante el diagnóstico

Comprende el periodo desde que el niño entra en el hospital y sale de alta para continuar con el protocolo de tratamiento ambulatorio.

Se caracteriza el estrés que vive el niño. Sin embargo, no concurre en cuanto a la clínica de los problemas psicológicos. Son, en su mayoría, reacciones psicológicas normales ante el estrés que supone la hospitalización. Para estos autores no se cumplen los requisitos clínicos suficientes como para hablar del Trastorno Adaptativo. Kurs y Schulman señalan que los Trastornos Adaptativos se presentan en el arco entre un 54 – 70% de los niños que padecen cáncer.

Otros investigadores indican resultados significativamente diferentes. Powazek señala que la morbilidad es solamente del 8%. Parece bastante consensuado que los Trastornos Adaptativos, en sus diversas modalidades psicopatológicas, dependen en gran medida de las reacciones familiares ante la incertidumbre pronóstica del diagnóstico y de su capacidad para hacer frente; y, por tanto, al mismo tiempo, servir de soporte tranquilizador para el niño enfermo.

Por tanto, se desprende que existe en la actualidad una gran controversia en cuanto al tipo de psicopatología infantil durante esta fase de la enfermedad. Paralelamente a la confirmación de que la familia desempeña un rol importantísimo en la prevención y presentación.

Problemas psicológicos durante el tratamiento

En este periodo del proceso de la enfermedad se precipitan los síntomas depresivos. Igualmente, situamos el momento especialmente sensible para la precipitación de otros trastornos. Por ejemplo, la fobia escolar y el síndrome regresivo.

- Síntomas Depresivos

Señalamos las reacciones adaptativas con síntomas depresivos y el Trastorno Depresivo Mayor.

Kashani y Hakami encuentran una prevalencia para el Trastorno Depresivo Mayor del 17% en una muestra de niños oncológicos. Es significativamente mayor que la encontrada en el grupo de control.

En cambio, Kait y Cols. la prevalencia es del 12%. Estudios posteriores, de Kaplan, con instrumentos de medida diferentes, no encontraron diferencias entre el grupo experimental y de control. En general, se considera el estudio de Kait y cols. como el más representativo de las investigaciones respecto a la morbilidad del Trastorno Depresivo Mayor, indicándose en la actualidad que la gran variabilidad de hallazgos encontrada obedece a la heterogeneidad de los instrumentos utilizados, así como a la falta de homogeneidad en las muestras estudiadas.

Se admite por la mayoría de los investigadores que los síntomas depresivos, sean adaptativos o formando parte de un trastorno depresivo mayor, están presentes en un alto porcentaje de los pacientes pediátricos diagnosticados de cáncer durante esta etapa

evolutiva, aunque existe la tendencia cada vez mayor a considerarlos exclusivamente reactivos.



-Fobia Escolar

Se produce fobia escolar en la medida en que el niño se niega activa y persistentemente a ir al colegio. Existen dos concepciones básicas en lo que se entiende por fobia escolar: Primero, aquella que se deriva de un trastorno de ansiedad de separación y, segunda concepción, la considerada fenomenológicamente como fobia propiamente dicha y que estaría motivada por circunstancias ambientales más que con miedos de tipo vincular a las figuras parentales o

representativas para el niño.

Glaser, Futterman y Hoffman son los primeros investigadores que comunicaron un caso clínico de fobia escolar entre una serie de 25 casos de niños con leucemia. En general, los investigadores que han investigado este campo se muestran de acuerdo en la concurrencia de una serie de circunstancias en relación al riesgo de fobia escolar entre los niños con cáncer:

- a) Suele precipitarse en los periodos de recaída
- b) Se señalan como importantes los aspectos dinámicos previos a la enfermedad que han operado en el niño en el seno de su familia; tales como sensibilidad especial a la

separación en los padres y la presentación de altos niveles de ansiedad en los padres ante el diagnóstico y sus consecuencias.

c) Es fundamental la labor que desempeña el personal sanitario para la consecución de una buena integración psicosocial del niño después del alta hospitalaria.

Estas circunstancias han de ser consideradas a la hora de implementar tareas de tipo preventivo.

En la tabla que presentamos, aparecen los criterios clínicos diferenciales para el diagnóstico de ansiedad de separación y fobia escolar.

Diferencias entre Ansiedad de Separación y Fobia Escolar

Síntomas	Ansiedad de Separación	Fobia Escolar
*Ansiedad excesiva e inapropiada concerniente a la separación de las personas a las que está vinculado, manifestada por:	Sí	No
-Malestar excesivo recurrente cuando ocurre o se anticipa una separación	Sí	No
-Preocupación excesiva y persistente por la posible pérdida de las figuras a las que está vinculado o que estas sufran un accidente	Sí	Sí (por otras causas)

-Preocupación excesiva y persistente por la posibilidad de que un acontecimiento adverso de lugar a la separación.	Sí	No Sí
-Resistencia o negativa persistente a ir a la escuela por miedo a la separación.	Sí	No
-Resistencia o miedo persistente a estar en casa solo o sin las principales figuras vinculadas.	Sí	
-Negativa o resistencia persistente a ir a dormir sin tener cerca una figura vinculada importante o dormir fuera de casa.	Sí	Sí
-Pesadillas repetidas de síntomas físicos		
-La duración es al menos de cuatro semanas.		
-El inicio es antes de los 18 años		
-La alteración provoca malestar clínico, deterioro		

social, académico, o de otras áreas importantes.

-La alteración no ocurre exclusivamente en un trastorno del desarrollo, esquizofrenia, otro trastorno psicótico y en adolescentes no se debe a Trastorno por Angustia con Agorafobia.

Síndrome Regresivo de Lanski y Gender

En principio, este síndrome, fue denominado “Conducta regresiva simbiótica”. Se describe tanto en niños como adolescentes con cáncer. Normalmente, este síndrome suele instaurarse progresivamente; viene acompañado de una serie de conductas regresivas. Por ejemplo:

- Vuelta a la alimentación con biberón.
- Regresión grave en las adquisiciones tanto del lenguaje como el gestual.
- Posturas motrices fetales.
- Emergencia de episodios de ansiedad de separación.

Una vez que este síndrome se ha instalado, el tratamiento no se muestra eficaz. Tanto Lanski como Gender indican que hay que tomar medidas preventivas, única forma de intervención. Siendo la mejor forma de prevención las de tipo psicosocial, extendiendo esta acción a la familia del paciente.

Trastornos Neuropsicológicos

Fletcher y Copelan realizan una revisión rigurosa sobre las secuelas neuropsicológicas en los niños y adolescentes con cáncer. Seguidamente, señalamos las consecuencias de la radioterapia craneal sobre el comportamiento y competencias neurocognitivas previas al tratamiento del niño.

Entendemos por déficits neuropsicológicos la pérdida de alguna o varias habilidades neuropsicológicas o comportamentales ya adquiridas como consecuencia de la enfermedad o del tratamiento antineoplásico.

En relación a este último, los estudios realizados se han centrado básicamente en la radioterapia. Respecto a las secuelas ligadas a las intervenciones neuro-quirúrgicas y/o



al propio tumor cerebral, no difieren los resultados de los encontrados en otras investigaciones neuropsicológicas.

Resultados en los Test de Inteligencia.

Existe una crítica rigurosa hacia los test de CI estándar

dada su inespecificidad, y por la insensibilidad ante algunas situaciones de gran relieve lesivo cerebral.

En cambio, podemos indicar que el test WISC-R arroja de forma consistente déficits en los subtest de aritmética, medidas de habilidades perceptivo-motoras y, en general, en los subtest manipulativos. La competencia atencional se ha intentado comparar con los diferentes déficits encontrados en el Weschler, hallándose deficiencias en la respuesta a estímulos verbales y no verbales. Las alteraciones encontradas en la resolución de

problemas no verbales se enmarcan en un problema más general del desarrollo de competencias del proceso de información intermodal, información nueva o material no familiar. Estas circunstancias podrían explicar los problemas observados en las tareas constructivas, medidas en los tiempos de reacción de alerta, tareas de memoria no verbal y cálculo mental.

Posible etiología de las alteraciones neuropsicológicas

Indicamos varias hipótesis explicativas acerca de aspectos neuro-anatómicos, edad y tiempo de tratamiento, implicados en los déficits neuropsicológicos encontrados:

- Se abre paso la concepción que la etiología es una alteración multifocal, particularmente agresiones sobre la sustancia blanca subcortical. Esto apoyaría los déficits principales sobre competencias lingüísticas. Las alteraciones del lenguaje se producen, básicamente, en los primeros estadios del tratamiento y suelen resolverse más fácilmente que las alteraciones sobre memoria, atención y rapidez motora.

- La afecciones sobre el hemisferio derecho determinarían un rol fundamental en el deterioro en áreas de integración intermodal, procesamiento de material nuevo, tareas de adquisición, procesamiento viso espacial, aritmética y competencia social. Las alteraciones del hemisferio izquierdo afectarían a la calidad de tareas intramodales y autonómicas, así como las competencias ligadas al aprendizaje.

- En lo referente a la edad, señalar que por debajo de los cinco años las alteraciones son más generalizadas y son de más difícil recuperación.

- Son consideradas como alteraciones específicas: los déficits manipulativos, el deterioro del cálculo aritmético y la afectación de la memoria no verbal.

Psicosocial

Los avances médicos en cuanto a protocolos de tratamiento y supervivencia han avanzado tan sustancialmente que han permitido que se enfoque con más atención, en dirección a una intervención integral del paciente, los aspectos psicológicos, el ajuste psicosocial y la calidad de vida, tanto del paciente como de su familia.

También es importante señalar que aún existen diferencias entre los avances que se han alcanzado para con los pacientes adultos y los resultados respecto de los infantes y adolescentes; los instrumentos tienen menos validez y fiabilidad.

Conviene tomar los programas de apoyo y prevención como parte integrante más amplia, aquel que incumba a un Proyecto infante juvenil. Estos ya contemplan la ayuda psicológica a niños donde se precisa intervención quirúrgica, niños con patologías crónicas, y la psicoprofilaxis que atempere los efectos de la hospitalización.

Si bien sabemos que cualquier enfermedad crónica en un niño va a comportar un riesgo de problemas psicológicos, también conocemos que en determinadas poblaciones el riesgo se incrementa de forma severa e importante. Son los niños con leucemia linfoblástica aguda, con tumores cerebrales y niños sometidos a radiaciones entre 1800 y 2400 rad.

Actualmente los oncólogos infantiles ya contemplan en los Protocolos de Tratamiento los aspectos psicológicos y psicosociales del niño con cáncer. Se trata de la calidad de vida de sus pacientes. Ya cualquier tratamiento contra el cáncer que no considere los aspectos psicológico y psicosocial es un tratamiento que cojea.

Los estudios de evaluación sobre las intervenciones psicológicas y psicosociales están mucho más avanzados en la población adulta que con los niños y adolescentes.

No existe una teoría unitaria y sólida que establezca convincentemente las relaciones causales y las condiciones por las que una enfermedad pediátrica crónica predisponga a

los trastornos psicológicos. Existen autores que sostienen que la enfermedad origina una situación de estrés que obliga a al niño y a su familia a desarrollar competencias psicológicas nuevas de afrontamiento y adaptación.

De esta teoría se deriva el argumento sobre la necesidad de intervención psicológica en pediatría oncológica, tanto con técnicas de apoyo social como grupal, familiar e individual. También debemos de señalar que no todos los profesionales que investigan la necesidad de apoyo psicológico en los niños con enfermedades crónicas certifican el hecho de que la enfermedad, per se, sea fuente de estrés suficiente para originar problemas psicológicos, dependiendo más de características individuales y familiares de riesgo (En estos supuestos se encuentra Breslau).

Es importante subrayar que las variables psicosociales son interesantes y atractivas como instrumentos clarificadores de los problemas psicológicos de los niños con enfermedades crónicas e invalidantes.

Se ha alcanzado en la actualidad una formación de compromiso explicativo que contempla la psicopatología como crisis adaptativa y no como un trastorno psiquiátrico per se. Por ejemplo, Stuber señala al estrés ambiental como preponderante en la génesis de los problemas adaptativos. Se considera fundamental abordar la calidad de vida del niño con enfermedades crónicas e invalidantes, así como la de su familia.

Karnofsky define lo que entiende por calidad de vida: un sentimiento subjetivo e individual de bienestar con el menor número de temores anticipatorios negativos sobre el futuro del niño y su familia. En lo referente a la edad, debemos de tener en cuenta el nivel y calidad de adaptación escolar y logros académicos, el estado psicológico, el nivel de adaptación social y el mayor confort físico posible.

La Evaluación psicosocial del enfermo pediátrico con cáncer

En nuestro contexto cultural el diagnóstico de cáncer está cargado de la significación de muerte. Además, en el niño se suma una experiencia de indefensión, vulnerabilidad, y de una incompreensión angustiosa para los padres. El desconcierto se despliega, no solo ya en el ámbito familiar sino también a otros que le rodean: a compañeros, amigos de la familia, etc.

Acerquémonos al concepto de Adaptación social. Tiene la significación de que tanto el niño y su familia sean capaces de afrontar con éxito a los reajustes necesarios que deben hacerse en la vida diaria, desde los de carácter laboral a los propios de la familia, a los relacionados con el ámbito escolar y de convivencia social

Adams-Greenly señalan algunos puntos a tener en cuenta respecto de la evaluación psicosocial: tiene el objeto de poder implementar un programa de Intervención y prevención para cada caso. Con esta finalidad, contemplaremos el estudio de las siguientes áreas:

- 1) Factores ligados al desarrollo.
- 2) Factores socioeconómicos y culturales.
- 3) Evaluación de la historia personal y familiar.

1. Factores ligados al desarrollo

La edad de los niños pacientes será determinante con respecto de la técnica y los contenidos de la evaluación psicosocial a realizar. Por eso, la evaluación que contemple el desarrollo debemos plantearla con objeto de:

- Adaptar la información a las capacidades cognitivas del paciente.
- Formalizar las condiciones más apropiadas en el ambiente educativo y de ocio

-Acoplar el soporte psicológico a su estadio evolutivo.

De ello se deriva que la evaluación adaptada a la edad debe comprender los aspectos del desarrollo psicológico general y, a la vez, adaptarse a la comprensión del tiempo que tiene el paciente, al conocimiento del cuerpo y de su fisiología y la comprensión psicológica de la muerte.

La noción del tiempo favorecerá establecer una información y comunicación adaptadas ante las posibles preguntas del niño sobre la evolución temporal de la enfermedad. El nivel de comprensión respecto al cuerpo humano nos ayudará a la explicación, en términos adaptados, en qué consiste la enfermedad, las razones que nos conducen a prescribir protocolos molestos, y la realización de exploraciones más o menos agresivas.

Por último, Puede ubicarse la pregunta sobre la muerte. Ciertamente, la respuesta también deberá estar adaptada a su estadio evolutivo y al concepto de temporalidad que tenga.

2. Factores socioeconómicos y culturales

En un equipo multidisciplinar el profesional que debe de llevarlo a cabo sea el Trabajador Social. Es muy importante evaluar la incidencia de las repercusiones socio-económicas

en la familia debido al tratamiento del niño con cáncer. Nos podrán ayudar a tomar medidas de apoyo. Estas variables socio-económicas son:

- La influencia negativa del tratamiento en el poder adquisitivo de la familia.

- La estructura o red social de apoyo en el entorno familiar con las que pueda contar. ß

- Evaluación de gastos no relacionados



directamente con las prestaciones sanitarias y consecuentes a la enfermedad. Por ejemplo, transportes, guarderías, compra de vestuario, pérdida de salario de alguno o ambos padres, vacaciones no pagadas, etc...

Respecto a los factores culturales útiles conviene tomar en cuenta los siguientes:

- Analizar las redes de apoyo social con los que contaba la familia y el niño antes y después de la enfermedad.

- Nivel de integración social. Por ejemplo, calidad de comunicación con el entorno social. En su caso, grado de aislamiento.

- Valores culturales acerca de la vivencia de la enfermedad. Por ejemplo, si se trata de una familia de inmigrantes (provenientes de un país concreto...), o de miembros de una familia gitana, o de que profesan una religión concreta que tiene o va a tener influencia en el protocolo de la enfermedad (transfusiones de sangre).

Habilidades de afrontamiento

Definimos las habilidades de afrontamiento por la capacidad adaptativa que presentan, ya sea la familia como el paciente, ante el diagnóstico de la enfermedad.

Una vez que se inscribe el diagnóstico, el estrés influirá en los recursos cognitivos de afrontamiento de que disponga la familia. Van a depender de:

- El tipo de recursos y resultados obtenidos en anteriores experiencias de estrés ambiental.

- Los recursos cognitivos disponibles y utilizados en el momento del diagnóstico. Dependiendo de ellos, la adaptación será más o menos exitosa.

Nos encontraremos con las siguientes situaciones:

- Trastornos emocionales. Síntomas depresivos.

- No confort en la pareja.
- Dificultades en el campo laboral.
- Aumento de los problemas de salud. De carácter psicosomático.
- Casos de abuso de alcohol y otras sustancias psicotrópicas en algunas familias de riesgo social.

Cohesión y Comunicación intrafamiliar.

Muchas veces no podremos saber la dinámica familiar antes del diagnóstico, siendo importante. Pero, sí en cambio la actual, porque nos favorecerá para poder detectar factores de riesgo con respecto de posibles conflictos familiares, indispensable para poder conseguir un correcto nivel de ajuste psicosocial del niño enfermo y de la propia familia. Para ello, será conveniente evaluar:

- Análisis dinámico de la sincronía / desincronía de los diferentes estilos de afrontamiento entre los miembros de la familia.
- Los patrones de comunicación utilizados alrededor de la enfermedad. También debemos detectar los patrones generales de comunicación.
- En casos necesarios, posibilidad de establecer un programa de intervención acerca de la cohesión y de patrones de comunicación abierta.

3. Evaluación de la Historia Personal y Familiar

Es importante recabar la información sobre la historia de los miembros de la familia. Nos puede ayudar a saber si se precisa una intervención de apoyo psicológico, ya sea a la familia al paciente o algún otro miembro. Se trata de una estrategia de carácter preventivo:

- Las experiencias anteriores, ya sean positivas o negativas, frente a otras enfermedades determinan el tipo de relación de la familia con respecto al staff médico del hospital. Gran

parte de la confianza esperanzada en la praxis médica o en la desconfianza en relación a la misma, radica en este aspecto.

-Las anteriores experiencias de abandono y separaciones influyen en las habilidades de afrontamiento frente a la enfermedad, tanto en el paciente como en la familia.

-La calidad de las relaciones sociales y adaptación – rendimiento escolar anterior del niño, nos influirá para las intervenciones de reajuste psicosocial posteriores.

-La conflictividad y disarmonía intrafamiliar anteriores al diagnóstico, igualmente, mediatizan la intervención psicosocial ya que, está comprobado, son fuente de un mayor estrés.

-Finalmente, debemos analizar el auto concepto y vivencia que sobre el significado de la enfermedad tiene en cada miembro de la familia.

Técnicas de Intervención /Afrontamiento

Señalamos que para los siguientes objetivos generales de la intervención psicosocial deberíamos tener en cuenta:

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

A continuación, analizaremos los aspectos básicos de cada uno de estos objetivos generales.

Procesamiento de la información médica

Para muchos padres el diagnóstico ya supone una especie de sentencia de muerte, originando una reacción frente a ello de desesperanza, rabia, miedo, tristeza, y actitudes ambivalentes frente a los otros; también frente al staff médico. La “sentencia” de muerte que para muchos padres supone el diagnóstico de cáncer origina en ellos una reacción humana de desesperanza, miedo, rabia, culpa, tristeza e, incluso, a veces, con actitudes ambivalentes frente al médico que atiende a su hijo. El médico para poder atemperar estas reacciones puede realizar las siguientes acciones:

- A la vez que pueden percibir a su hijo con la enfermedad que le atraviesa también podemos ofrecerle una visión esperanzada de las posibilidades de seguir viviendo, creando la posibilidad hacer una proyección de vida en el futuro.
- Impugnar la disposición de los padres a desarrollar un discurso de resignación ante la muerte.
- Implicar a los padres en el tratamiento, que es duro y molesto. Podemos darles información acerca del por qué las medidas y protocolos que vamos a tomar; también de las consecuencias tanto positivas como negativas. Expectativas de mejoría y aquellas consecuencias indeseables

Dar información apropiada al niño.

Al niño hay que prepararlo psicológicamente. El fin es para que la enfermedad tenga la menor repercusión negativa posible sobre el inicio de sus actividades extrahospitalarias. Previamente al trabajo de intervención con el niño, lo debemos de hacer con los padres, con el objeto de prevenir actitudes, por ejemplo, de sobreprotección, y por lo tanto sustentar las medidas de ajuste psicosocial.

La vivencia que el paciente tenga de su enfermedad va a estar relacionada directamente con la edad. Al niño hay que crearle condiciones psicológicas para que sepa diferenciar

entre realidad y fantasía. Este aspecto preventivo es muy importante, tanto en niños pequeños como en edad escolar y adolescentes, teniendo en cuenta la posibilidad real de que aparezcan regresiones en sus habilidades de razonamiento como consecuencia del distrés que le ocasiona la enfermedad. Para ello, la información médica puede ser muy importante, así como el instrumento de la hora de juego.

Renormalización de la vida familiar.

Una vez que el diagnóstico ya está dado a los padres, estos están llamados a adaptarse a la rigurosidad de los protocolos de tratamiento. Conllevará una reorganización de la vida diaria, alcanzando situaciones de estrés suplementario sumada a la situación extraordinaria que están viviendo.



Tendremos que valorar en función de la situación sociolaboral anterior al diagnóstico si es preciso la conveniencia de un apoyo suplementario. De esta forma tenemos que:

-Puede ser que alguno de los padres, si trabajan los

dos, tenga que reajustar su horario de trabajo por los tratamientos del hijo.

-Esta circunstancia señalada puede ser fuente de conflicto. Supone una especial dedicación al hijo enfermo en detrimento de la atención a otros espacios y personas, como los otros hijos y la pareja.

-Esta situación suele dar lugar a resentimientos, reproches entre la pareja. Se pueden precipitar distanciamientos emocionales en momentos donde conviene el apoyo mutuo.

-Igualmente, la familia está llamada a seguir desarrollando con otras obligaciones habituales en su vida pasada y presente, implicando la modificación de horarios y espacios para llevarlos a cabo y evitar los conflictos.

Ciertamente, valoraremos estas circunstancias de cómo inciden en cada familia en particular, y de con qué eficacia adaptativa, se enfrenta a ellas. De ahí que será preciso el planteamiento de intervención de apoyo psicosocial.

Apoyo psicológico a los hermanos.

Una vez más, la experiencia y vivencia de esta situación que un niño vive con respecto de su hermano va a depender de su edad. También va a depender de las relaciones que han mantenido hasta entonces, de las informaciones que se le proporcionen, y, por fin, del vínculo que tenga dicho niño con las figuras parentales.

El primer impacto del niño cuyo hermano tiene cáncer va a ser de miedo y de confusión. Conviene actuar rápidamente para poder atemperar fantasías y resentimientos que puedan obturar la relación entre ellos.

También puede darse que la rivalidad entre los hermanos pueda incrementarse. Es más que factible que la atención hacia el hermano enfermo pueda precipitar celos en el hermano sano. Este síntoma puede extenderse también hacia los padres debido a la disminución de la atención que se le presta y las ausencias del hogar.

En determinados niños, ante la dificultad de expresar estos sentimientos emocionales puede derivar en problemas de conducta complejos de entender por el entorno, además de contar con que los padres puedan estar sobrepasados por la situación que viven.

Este aspecto puede desembocar en una menor tolerancia con los hermanos sanos, También, incluso, puede dar lugar a expectativas poco razonables sobre las responsabilidades que los hijos sanos deben asumir, en ocasiones sin tener en cuenta que sean apropiadas para la edad.

Las investigaciones que se llevan a cabo indican que las consecuencias mayoritarias recaen en el clima familiar más que las actividades rutinarias se vean afectadas. Los sentimientos negativos entre hermanos son:

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

Los sentimientos reactivos positivos pueden ser:

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

Facilitar el reinicio de las actividades del paciente.

Para poder realizar un buen ajuste psicosocial con el niño conviene tener en cuenta:

- Debe iniciar cuanto antes las actividades escolares.
- El paciente debe ser tratado en el contexto escolar con la normalidad que sus condiciones físicas lo permitan.
- La escuela es el lugar de trabajo del niño. Deben de adquirir conocimientos tanto de habilidades académicas como sociales, de autocontrol, disciplina, respeto a la autoridad y relaciones de apoyo mutuo entre los compañeros.
- También debemos tener en cuenta que el reinicio de la escolaridad después del diagnóstico y/o estancia hospitalaria, pueden conllevar algunos problemas con los compañeros y con los profesores.

Holl, LeRoy et al, realizaron una investigación en donde intentaron detectar los problemas de adaptación social del niño con cáncer en el medio escolar. Estudiaron Auto y heteropercepción de sociabilidad, vivencia respecto a las relaciones de amistad, sentimiento de aislamiento y autoconcepto. Alcanzan la conclusión que el paciente se percibe más aislado socialmente, sentimiento no compartido por sus compañeros que lo consideran totalmente integrado, no se encuentran dificultades en cuanto a popularidad entre sus compañeros, relaciones de amistad y apoyo, ni autoestima – autoconcepto.

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

Y en referencia a los profesores, se ha constatado que algunos profesores se muestran reacios a tener en clase a un niño con una enfermedad grave. Estas aptitudes podrían estar en relación con sentimientos personales acerca del significado del cáncer y el temor de ser incompetentes para actuar convenientemente a las necesidades del paciente. Y también la incompetencia para responder a las preguntas de los otros niños. Esta incompetencia se amplía ante la inquietud que puede generar la posible necesidad de responder al niño sobre preguntas que le formule acerca de la enfermedad.

Estas situaciones pueden dar lugar de forma inconsciente, o consciente, a un desapego emocional respecto al niño enfermo.

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

Otro estudioso, Fritz, estudió cuales eran las variables que más repercusión tenían sobre el nivel de adaptación psicosocial, llegando a las siguientes conclusiones:

- Una buena comunicación directa durante el tratamiento entre el paciente, los profesores y los compañeros, era predictivo de:

- Mayor éxito académico.
- Mayor éxito en el funcionamiento social.
- Mejor funcionamiento global.

- El apoyo de los compañeros durante el tratamiento implicaba, igualmente, un mayor reajuste social.

- Las discapacidades físicas condicionan un mayor riesgo de síntomas depresivos y peor



ajuste psicosocial.

- No influyen en la evolución psicológica de los pacientes, ni la gravedad de la enfermedad, ni las dificultades del protocolo de tratamiento, aunque la toxicidad correlaciona

positiva mente con los síntomas depresivos y negativamente con el autoconcepto.

- La edad es importante en el nivel de ajuste psicosocial: a menor edad mayores posibilidades de adaptación.

- El medio social en el que el niño se desenvuelve es tanto, o más importante que el rol jugado por la propia familia.

Por tanto, si gran número de niños se adaptan bien a su enfermedad y no necesitan de intervenciones psicosociales específicas, existen otros que van a presentar un espectro

amplio de síntomas psicológicos y neuropsicológicos, en donde será necesario intervenir, no solo psicosocialmente, sino, a veces, con técnicas más específicas: psicoterapia individual, grupal, tratamiento familiar e incluso, en algunos de ellos psicofarmacológicamente.

Bibliografía

- Calvo, C., Carboné, A., Sevillano, G. y Celma, J. A. Los problemas de la enfermedad oncológica infantil. Zaragoza: ASPANOA y Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, 2006.
- Die-Trill, M. Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos. JANO, 1987.
- Díez, B. Oncología pediátrica, tratamientos para niños y adolescentes. La Razón, Salud, 2006.
- Ferrís i Tortajada, J., García Castell, J., López Andreu, Juan A., Berbel Tornero, Octavio. Factores ambientales asociados a cánceres pediátricos. Rev. Esp. Pediatría, 1999.
- Gil, F. Manual de psicooncología. Manuales Nova Sidonia Oncología. Madrid 2004
- Grau Rubio, C. La escuela inclusiva y el niño oncológico. Trabajo presentado en el V Congreso Internacional de Organización Escolar, Madrid 1998.
- Kübler Ross, E. Los niños y la muerte. Luciérnaga, BCN 1991.
- Mulhern, R. K. & Palmer, S. L. Neurocognitive late effects in pediatric cancer. Current Problems in Cancer, 2003.
- Navarro Góngora, J. Enfermedad y familia. Paidós, BCN 2004.
- ¡Palomo del Blanco, M. P. El niño hospitalizado, características, evaluación y tratamiento. Pirámide, Madrid 1995.
- Poch, C. y Herrero, O. La muerte y el duelo en el contexto educativo: Reflexiones, testimonios y actividades. Paidós, BCN 2003.
- Polaino-Lorente, A. y Lisazoain, O. Programas de intervención en niños cancerosos. En Buceta, J. M. y Bueno, A. M., Modificación de conducta y salud. Eudema, Madrid 1990.
- Reimers, T. S., Ehrenfels, S., Mortensen, E. L. et als. Cognitive deficits in long-term survivors of childhood brain tumors: identification of predictive factors. Medical and Pediatric Oncology, 2003.

- Rowland, J. H. Psychosocial counselling in cancer: in pursuit of perfect paradigm. Advances, 1994
- Sierrasesúмага, L., Antillón, F., Bernaola, E., Patiño, A. y San Julián, M. Tratado de Oncología Pediátrica. Enfermedades malignas del niño y del adolescente. Pearson Educación, S.A, Madrid 2006.
- Simón, D. Qué hacer cuando el diagnóstico es cáncer. Ediciones Urano, S.A, BCN 2002.
- Tubert, S. La muerte y lo imaginario en la adolescencia. Editorial Saltés, Madrid 1992.

Cuestiones

1. Indícanos algunos de los problemas psicológicos durante el tratamiento.
2. Señala en qué consiste el síndrome regresivo de Lanski y Gender.
3. Qué puntos son los que hay que tener en cuenta en la evaluación psicosocial según Adams-Greenly.
4. Qué deberíamos tener en cuenta para los objetivos generales de la intervención psicosocial.