

REACCIONES EMOCIONALES E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS
CON LEUCEMIA Y SUS FAMILIARES

Ana María Támara Martelo

Universidad de la Sabana

RESUMEN

La leucemia es una enfermedad que consiste en una proliferación incontrolada de cualquier tipo de célula hematopoyética. Hoy en día, es considerada una enfermedad que amenaza con la vida del que la padece. Por tal motivo, esta genera en el niño enfermo y en sus familiares múltiples reacciones emocionales como la incertidumbre y la ansiedad. Cada etapa de la enfermedad posee un impacto psicológico y tratamiento diferentes. Adicionalmente, la magnitud del daño psicológico en el enfermo y la familia esta determinada por diferentes factores tales como: la red de apoyo social, el conocimiento que se tenga sobre la enfermedad, el pronóstico, etc. Entonces, algunas de los principales objetivos de la intervención deben ser: brindar información pertinente, Manejar las diferentes creencias irracionales y temores asociados a la leucemia y enseñar estrategias para afrontar la enfermedad.

Palabras claves: sangre y trastornos linfáticos, neoplasmas, respuestas emocionales, emociones, valoración de emociones cognitivas, respuestas emocionales condicionadas.

ABSTRACT

The leukemia is a disease that consists of an uncontrollable proliferation of any hemotopoyectic cells and it is consider life threatening. Therefore it leads to the ill child and his family to multiple emotional reactions such as uncertainty and anxiety. Each stage of the disease has a different psychological impact and treatment. Moreover, the magnitude of the psychological damage arising from leukemia to the sick child and his family are determine by some factors; such as, social support, the knowledge about the leukemia, the prognostic of the disease etc. So, some of the principal objectives of the intervention should be: bring pertinent information the sick child and the family, manage different irrational beliefs and fear associated with the leukemia, and taught strategies to overcome the disease.

Key words: blood and lymphatic disorders, neoplasm, emotional responses, emotions, cognitive appraisal emotions, conditioned emotional responses.

REACCIONES EMOCIONALES E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS CON LEUCEMIA Y SUS FAMILIARES

Leucemia

La Leucemia es una enfermedad que se puede presentar debido a una proliferación incontrolada de cualquier tipo de célula hematopoyética. Inicialmente, fue considerada exclusivamente de los leucocitos y era conocida como enfermedad blanca (Rojas y Sarmiento, 2003).

Mundialmente el cáncer en niños de 1 a 4 años de edad ocupa el tercer lugar como causa de muerte después de los accidentes de tránsito y las malformaciones congénitas, y ocupa el segundo lugar entre los niños de 5 a 14 años de edad. La leucemia es la enfermedad de mayor incidencia seguida por los tumores del Sistema Nervioso Central y los linfomas (p. 586).

“Como en la mayoría de las enfermedades, los factores que influyen en la aparición de la Leucemia, están relacionados con los agentes, el huésped y el medio ambiente. Dentro de estos se pueden mencionar también los factores genéticos. Toda enfermedad genética en términos generales es un terreno propicio para que se desarrolle una Neoplasia; es decir, una alteración de la proliferación y diferenciación celular. Dicha Neoplasia se manifiesta en la formación de un tumor” (Beltrán, 1993, p. 586).

Así mismo, se mencionan los trastornos inmunológicos, tanto congénitos como adquiridos, como posible causa de aparición de la leucemia, pues cuando se pierden los mecanismos normales de control por parte del sistema inmune sobre las células mutadas, se puede desarrollar un Neoplasma (Taylor, 1997).

Detección y Síntomas

“La mayoría de los signos y síntomas de la leucemia infantil son el resultado de la falta de células sanguíneas normales, lo que ocurre cuando las células leucémicas desplazan a la médula ósea productora de células normales. Es importante recordar que muchos de estos síntomas también tienen otras causas, y que no se deben necesariamente a una leucemia” (American Cancer Society , 2005).

The ACS (2005), identifica los siguientes síntomas en niños con leucemia:

- 1) Cansancio y palidez en la piel: un niño puede quejarse de cansancio excesivo, o la piel puede parecer pálida debido a la anemia.
- 2) Infección: un niño con leucemia puede presentar una infección con fiebre que no se alivia, incluso con antibióticos. Esto se debe a una deficiencia de glóbulos blancos normales, particularmente de granulocitos maduros. Aunque la leucemia es un cáncer de los glóbulos blancos y los niños con leucemia pueden tener un nivel muy alto de estos glóbulos, las células leucémicas no los protegen contra las infecciones como lo hacen los glóbulos blancos normales.
- 3) Dolor en los huesos: cerca de una tercera parte de los niños con leucemia tendrá dolor en los huesos. Un número menor presentará dolor en las articulaciones. Esto se debe a la acumulación de células leucémicas debajo del recubrimiento de la superficie del hueso o en el interior de la articulación.
- 4) Hinchazón del abdomen: generalmente, la leucemia causa el aumento de tamaño del hígado y del bazo. El agrandamiento de estos órganos se percibe como una sensación de llenura o incluso de hinchazón del vientre. Por lo general, las costillas inferiores cubren

estos órganos, pero cuando aumentan de tamaño el médico los puede palpar. Algunos niños también tendrán falta de apetito.

- 5) Ganglios linfáticos inflamados: la leucemia también puede extenderse a los ganglios linfáticos. Si los ganglios afectados en ciertas áreas están cerca de la superficie del cuerpo (los que están situados a los lados del cuello, en la ingle, las axilas, sobre la clavícula, etc.), la inflamación puede ser notada por el niño, uno de los padres o el médico. También se pueden inflamar los ganglios linfáticos del tórax o del abdomen, pero éstos usualmente sólo se pueden detectar mediante estudios por imágenes, tales como la tomografía computarizada o las imágenes por resonancia magnética.
- 6) Agrandamiento del timo: La leucemia linfocítica aguda (ALL) de células T con frecuencia afecta al timo. El aumento de tamaño del timo puede comprimir la tráquea, que se encuentra cerca, provocando tos, dificultad para respirar o incluso ahogo. La vena cava superior (SVC, por sus siglas en inglés), una gran vena que conduce la sangre desde la cabeza y los brazos de regreso al corazón, pasa cerca del timo. El crecimiento de las células leucémicas puede comprimir la vena cava superior y causar que la sangre se acumule en las venas desde este punto para atrás. Esto puede causar inflamación y coloración azul-rojiza de la cabeza, los brazos y la parte superior del tórax, lo que se conoce como síndrome de la vena cava superior. Esto también puede afectar el cerebro y amenazar la vida del niño. Los pacientes con síndrome de la vena cava superior necesitan tratamiento inmediato.

- 7) Dolor de cabeza, convulsiones y vómitos: la leucemia se puede propagar fuera de la médula ósea. Puede afectar al sistema nervioso central, los testículos, los ovarios, los riñones y otros órganos. La propagación al sistema nervioso central en el momento del diagnóstico inicial está presente en el 5% al 10% de los niños con leucemia. Los síntomas de la leucemia del sistema nervioso central incluyen dolor de cabeza, pobre rendimiento escolar o laboral, debilidad, convulsiones, vómitos, dificultad para mantener el equilibrio y visión borrosa.
- 8) Erupciones, problemas con la encía: en los niños con leucemia mielógena aguda (AML) las células leucémicas pueden propagarse a las encías y causar inflamación, dolor y sangrado. La propagación a la piel puede causar pequeñas manchas pigmentadas (coloreadas) que parezcan erupciones comunes. Una acumulación de células de leucemia mielógena aguda debajo de la piel u otras partes del cuerpo se llama cloroma o sarcoma granulocítico.
- 9) Cansancio extremo, debilidad: una de las consecuencias poco comunes, pero graves, de la leucemia mielógena aguda (AML) son el cansancio extremo, la debilidad y dificultad para hablar, lo cual ocurre cuando grandes cantidades de células leucémicas espesan demasiado la sangre e interfieren con la circulación a través de los vasos sanguíneos pequeños del cerebro (p.1) .

Muchos de los síntomas mencionados, no son únicos. Algunos de estos síntomas pueden ser causados también por otras enfermedades; como por ejemplo, alguna infección. Por tal motivo, se necesita un diagnóstico exacto. Las herramientas

diagnosticas para la leucemia más utilizadas son: recuentos sanguíneos, Biopsias y punciones lumbares. Los recuentos sanguíneos y los frotis de sangre se toman mediante la extracción de sangre de una vena o de una punzada en el dedo. Los cambios en el número de los diferentes tipos de células en la sangre, y en el aspecto de éstas bajo el microscopio sugieren en gran medida la presencia de una leucemia. Si el recuento es anormal, es posible que su médico le envíe a un especialista en cáncer pediátrico (ACS, 2006).

La Biopsia consiste extraer una pequeña cantidad de médula ósea. Por lo general, se extrae la muestra de la cadera. Primero, se adormece el hueso con un anestésico local. En algunos casos, también se le administran al niño otros medicamentos para reducir el dolor o incluso para que se duerma durante el procedimiento. Luego una aguja delgada adherida a una jeringuilla se coloca a través del hueso exterior en el espacio de la médula, donde se extrae cierta cantidad de médula. A continuación se realiza, a menudo, una biopsia, durante la cual se extrae un pequeño fragmento cilíndrico de hueso y de médula ósea (de alrededor de 1/16 de pulgada de diámetro y de 1/2 pulgada de largo). Generalmente, ambas muestras se toman al mismo tiempo. Estas pruebas se utilizan para el diagnóstico inicial y se repiten después para saber si la leucemia está respondiendo al tratamiento (ACS, 2005).

Finalmente, la punción lumbar, se hace para determinar si la leucemia ha alcanzado el cerebro o la médula espinal. El médico inserta una pequeña aguja entre los huesos de la columna vertebral del niño en la parte inferior de la espalda (debajo del nivel de la médula espinal) para extraer líquido cefalorraquídeo (CSF, por sus siglas en inglés) y averiguar si hay células leucémicas. Antes de insertar la aguja, el médico usa un anestésico local para adormecer la piel. La punción lumbar también se

usa para administrar medicamentos quimioterapéuticos en el líquido cefalorraquídeo a fin de evitar o tratar la propagación de la leucemia a la médula espinal y al cerebro. Este procedimiento se hace rutinariamente en niños con leucemia.

Clasificación de la Leucemia

La leucemia se puede clasificar de acuerdo a la célula leucémica predominante y de acuerdo a la línea que prolifere. De acuerdo a la célula predominante se divide en dos grupos: leucemia aguda, en la que se encuentran células inmaduras llamadas blastos y leucemia crónica, en donde se observa una proliferación de células más maduras (Beltrán 1993).

De acuerdo a la línea que prolifera, la leucemia se divide en: Leucemia Linfoblástica, que puede ser aguda o crónica y la leucemia Mieloide o no Linfoblástica, que también puede ser aguda o crónica (Rojas y Sarmiento, 2003).

La leucemia linfoblástica aguda (LLA), es un tipo de cáncer en el cual la médula ósea produce demasiados linfocitos (un tipo de glóbulo blanco). En general, la médula ósea produce células madre (células inmaduras) que se convierten en glóbulos maduros. Existen 3 tipos de glóbulos maduros: los glóbulos rojos que transportan oxígeno a todos los tejidos del cuerpo, los glóbulos blancos para defensa contra infecciones y enfermedades, y las Plaquetas que ayudan a prevenir hemorragias mediante la formación de coágulos de sangre. En la LLA, un número demasiado alto de células madre se convierte en un tipo de glóbulo blanco llamado linfocitos. Estos linfocitos se denominan también linfoblastos o células leucémicas (S.A, 2005, extraído de la red, Mayo 28 del 2006, <http://www.acor.org/cnet/256765.html>).

Son tres los tipos de linfocitos, Linfocitos B que producen anticuerpos para ayudar a controlar infecciones, Linfocitos T que

ayudan a los linfocitos B a generar los anticuerpos que controlan infecciones y las Células agresoras naturales que atacan a las células cancerosas o a los virus. Los linfocitos en la LLA no controlan infecciones demasiado bien. Asimismo, a medida que aumenta la cantidad de linfocitos en la sangre y la médula ósea, disminuye la capacidad para albergar glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas sanas. Esto puede resultar en una infección, anemia o hemorragias (p.2)

Por otra parte, normalmente, la médula ósea produce células llamadas blastos, las cuales al madurar se transforman en varios tipos de glóbulos que a su vez cumplen funciones específicas en el cuerpo. La Leucemia Mieloide Aguda (LMA) afecta los blastos que se están transformando en glóbulos blancos llamados granulocitos. En los pacientes con LMA, los blastos no maduran y se vuelven demasiado numerosos. Estas células blásticas inmaduras se encuentran entonces en la sangre y en la médula ósea. La leucemia mieloide aguda se produce por daños genéticos adquiridos (no heredados) en el ADN de las células, en desarrollo, dentro de la médula ósea. (Gutiérrez, 2001, extraído de la red, Mayo 31 del 2006, <http://www.monografias.com/trabajos18/leucemia-mieloideaguda/leucemiamieloide-aguda.shtml>).

Tratamiento Médico y Hospitalización

Según, Rodríguez y Zurriaga, (1998, p. 655) “es frecuente que los primeros tratamientos requieran una hospitalización debido a la vulnerabilidad hematológica que presentan algunos pacientes. Mas adelante, en momentos más avanzados de la enfermedad, la aparición de fiebre, infecciones y otras complicaciones también serán motivos frecuentes de reiterados ingresos”.

“El comienzo del tratamiento genera incertidumbre e implica esfuerzos de ajuste a la enfermedad por parte del enfermo y su familia. Los efectos secundarios al tratamiento son muy temidos. La respuesta que se obtenga al tratamiento será fundamental para poder predecir el pronóstico y condicionará en gran medida el periodo de tiempo que se prolongara el tratamiento, que suele durar un mínimo de un año, aunque en ocasiones se convierte en un tratamiento crónico “(Remor, Arranz y Ulla, 2003, p.655).

Uno de los tratamientos para la leucemia es la quimioterapia, cuyo fin es eliminar la masa celular anormal. Este tratamiento debe ser manejado por un grupo interdisciplinario de médicos, los cuales trabajan a partir de protocolos establecidos adaptados a cada paciente en particular (Rojas y Sarmiento, 2003).

En el tratamiento de los niños oncohematológico, la quimioterapia es una de las mayores amenazas para el bienestar de estos paciente y causa preocupación en sus familiares, quienes la definen como el aspecto más temido y menos llevadero de la terapéutica a la que se le somete al familiar enfermo por los efectos sus secundarios, tales como: problemas de nutrición, náuseas, vómitos, fatiga, anorexia, alopecia e impotencia. Adicionalmente, dichos efectos secundarios pueden generar problemas de autoestima que interfieren negativamente con la vida social y familiar de los niños oncohematológicos (Arranz y Coca, 2003).

Otro de los tratamientos importantes en la Leucemia es el trasplante de médula ósea (TMO)

Un diagnóstico de leucemia puede producir una profunda respuesta emocional en el paciente, sus familiares y amigos. La negación, una sensación de desesperación y el miedo son reacciones comunes. Ninguna respuesta resulta esperada o inesperada (Leukemia and Lymphoma Society, 2006).

Los niños pueden sentir temor y desamparo además de ser demasiado pequeños como para comprender la naturaleza del problema. Tienen que adaptarse a perder días de escuela, separarse de sus amigos, no poder participar en las actividades diarias, como los deportes, al menos por algún tiempo. Los niños a veces dirigen su angustia y su miedo a ser lastimados hacia el personal médico. La reincorporación en la mayor cantidad de actividades posibles es una de las mejores maneras de aliviar y hacer sentir seguros a los niños y minimizar esta interrupción en su desarrollo.

Los padres de los niños que padecen de leucemia aguda pueden estar confundidos, enojados y temerosos. El tiempo que les roba y la carga financiera que representa esta enfermedad pueden producir conflictos dentro de la familia. Los hermanos también pueden verse afectados. Puede tener miedo de enfermarse ellos también. Pueden sentirse culpables de que algo que dijeron o hicieron haya causado la enfermedad de su hermana o hermano. Pueden sentirse culpables de estar sanos y que su hermano o hermana no lo esté. Puede que reciban menos atención de parte de sus padres, quienes deben dedicar más tiempo al niño enfermo.

Los familiares y seres queridos pueden tener preguntas sobre la quimioterapia y los métodos alternativos de tratamiento. Es mejor hablar directamente con los médicos con respecto a preguntas médicas específicas. Deben hablar sobre los problemas y las reacciones que tienen. Las enfermeras y demás profesionales de la salud entienden la complejidad de las emociones y de las necesidades permanentes especiales de aquellos que viven con leucemia. También pasan mucho tiempo junto a los pacientes, se convierten en sus confidentes y pueden ayudar mucho en cuanto a

apoyo emocional. Para obtener mayor información sobre los aspectos emocionales de la enfermedad, puede solicitar una copia de la siguiente publicación de la Sociedad: *Coping With Survival* (Cómo sobrellevar la supervivencia), un folleto para los pacientes con leucemia que trata los aspectos psicológicos de la enfermedad.

Reacciones Emocionales E Intervención Psicológica En Niños Con Leucemia

“En la actualidad se cuentan cuenta con estudios científicos acerca del efecto físico y emocional que provoca el diagnostico de una enfermedad crónica o terminal. En términos generales, estos estudios muestran que existen diferencias significativas entre condiciones médicas en las reacciones físicas y emocionales ante el conocimiento de que se padece de una enfermedad de este tipo. Las reacciones ante la verdad son distintas entre las personas y están sujetas a distintos factores, tales como el apoyo emocional recibido, la información obtenida sobre la enfermedad y la atención médica recibida en otros (Pizzi y Fuller, 2001).

Las complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a que se enfrentan los pequeños con leucemia, los hacen más susceptibles al desarrollo de problemas y complicaciones emocionales o sociales de importancia y a una franca disminución en su calidad de vida. Incluso los más pequeños, tienen conciencia de que su enfermedad reviste una gravedad especial. Pero a la vez observan que los adultos, en muchos casos, no quieren que ellos se enteren, lo que les lleva a disimular u ocultar que ellos comprenden la gravedad de su enfermedad. Lo anterior conlleva a que produzca un fenómeno de-nominado “conspiración del silencio” mediante el cual se impide que el niño pueda comunicar sus temores, lo cual ocasiona sentimientos de soledad y aislamiento en el niño (Méndez, 2005). Una comunicación

abierta es una de las mejores estrategias para afrontar una enfermedad posiblemente terminal, como lo es la leucemia, y la mayoría de los psicooncólogos la utilizan como una técnica de intervención (Clarke & cols, 2004). En otras palabras, en el proceso de intervención con el niño enfermo de leucemia, los psicooncólogos estimulan a los padres de este a tener una comunicación abierta y honesta con el mismo sobre la enfermedad.

La creencia en esa necesidad de aparentar “normalidad”, se incrementa conforme se produce un mayor deterioro en el niño, lo cual puede aumentar, por una parte, la ansiedad de los padres de cometer algún error que pueda afectar a su hijo enfermo. Igualmente, se puede generar más tensión en la dinámica parental con el niño enfermo y provocar mayor aislamiento, ansiedad y desconfianza en el niño. Por otra parte, la actitud de ocultarse mutuamente emociones puede afectar la adherencia del niño al tratamiento por la falta de información que se le ha dado, lo cual puede desencadenar un temor en él o ella a recibir el tratamiento correspondiente (Méndez, 2005)..

Adicionalmente, los niños con leucemia, bruscamente, se ven sometidos a importantes cambios amenazadores relacionados con su enfermedad entre los que se encuentran, los efectos secundarios de la quimioterapia, la angustia asociada a la impredecibilidad e incertidumbre que caracteriza a la espera de que el tratamiento de resultados, los cambios de roles que tiene que experimentar y la pérdida de ciertas capacidades funcionales entre otros (Arranz y Coca, 2003). Según Brown y Madan-Sawain (2001) manifiestan “los pacientes con leucemia pueden experimentar dificultades a nivel neuropsicológico y cognoscitivo posiblemente debido al absentismo que se ven enfrentados estos niños. Los trastornos neuropsicológicos y cognitivos más comunes son problemas de atención Déficit en el procesamiento de

la información y trastornos en la percepción de la velocidad del movimiento” (p.74). Todos los cambios mencionados, pueden afectar la estabilidad emocional del niño con Leucemia.

Por último, “los factores psicológicos implicados en el proceso de la enfermedad son muy numerosos, de diversa índole, frecuencia e intensidad y afectan distintos aspectos. Al tratarse de una enfermedad grave, el enfermo oncohematológico se enfrenta a situaciones límite, a una experiencia de sufrimiento donde se encuentra la vida, la muerte, la esperanza, la desesperación, la capacidad de control y la indefensión. Una persona sufre cuando experimenta todo lo que le acontezca daño físico o psicológico, que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad personal y, al mismo tiempo cree que carece de recursos para hacer frente adecuadamente a estas amenazas” (Bayes, Arranz, Barbero, y Barreto, 1996, p. 16). El mayor o menor impacto psicológico se producirá en función del resultado del balance entra las amenazas y los recursos percibidos por el paciente (Arranz y Bayés, 1998). Además, según Lesko (1998) “el sufrimiento va a modular en gran medida el estado de ánimo de la persona (p. 410).

El afrontamiento del niño ante la enfermedad comienza desde el momento del diagnóstico y va hasta la etapa de cuidados paliativos. Cada etapa de la enfermedad genera una gama diferente de emociones.

Algunos factores que van a condicionar uno u otro tipo de afrontamiento o reacción emocional son: factores biomédicos (tipo de leucemia, estadio, pronóstico, efectos secundarios, de los tratamientos etc.), factores psicológicos (comprensión de la información, número e intensidad de amenazas percibidas, características personales experiencias difíciles previas, estrategias de afrontamiento y competencia al enfrentarse al estrés), factores sociales (apoyo social real y percibido, entorno

laboral, etc.) y factores culturales y espirituales (valores, actitudes, y creencias) (Arranz, Bayés, Barreto y Cancio, 2002; Cruzado y Labrador, 2000).

Intervención Psicológica y Reacciones emocionales en la etapa Prediagnostica

En ocasiones, este tipo de enfermedad debuta sin algún tipo de sintomatología previa, siendo detectada de forma abrupta en un chequeo general o por un análisis realizado por otros motivos. En otros casos, la sintomatología inicial por la que consultan los pacientes suele ser frecuente y poco relevante, presentes en enfermedades cotidianas como alguna infección o virus. Posteriormente, cuando la leucemia es detectada, los familiares y el niño enfermo se ven envueltos en una situación de gran incertidumbre, en la que se desencadenan toda una serie de temores asociados a atribuciones y cambios en las expectativas así como actitudes sociales que se acompañan de un elevado nivel de estrés (Broggi, 2000).

En los momentos iniciales, cuando la familia esta a la espera de los resultados, ellos no disponen todavía de información adecuada para poder afrontar la nueva situación. La ansiedad, la irritabilidad y el temor están presentes y es necesario brindarles atención, mediante la confianza, y la lealtad dejando de lado la rutina y las tentaciones legalistas de una medicina defensiva (Broggi, 2000).

Intervención Psicológica y Reacciones emocionales ante el diagnostico

La fase del diagnostico es una de las etapas que puede tener un mayor impacto emocional en el paciente con leucemia. El diagnóstico de Leucemia presupone una amenaza para la vida equiparable a una sentencia de muerte. Esta amenaza a la supervivencia puede ser interpretada de formas diferentes que darán lugar a distintos tipos de estilos de adaptación: espíritu de lucha, negación, fatalismo o aceptación estoica, desesperanza y preocupación ansiosa (Méndez, 2005).

Por otra parte, “actualmente gracias a los avances médicos ya la leucemia no considerada necesariamente una enfermedad terminal, y las intervenciones psicológicas ya involucran no únicamente al paciente sino también a su familia. Sin embargo, la enfermedad siendo amenaza para el niño y su familia” (Bradly, Beale y Kato, 2003)

Kluber-Ross (1974) sostiene “que existe una serie de etapas de reacciones emocionales y psicológicas de los pacientes que se enfrentan un diagnóstico de una enfermedad posiblemente incurable y Terminal. Dichas reacciones emocionales son” (Oblitas, 2004):

- 1) Rechazo o negación: En esta etapa la persona opta por no creer y desentenderse de la enfermedad. Este autoengaño dará lugar a sentimientos de irritación e incluso agresividad.
- 2) Negociación: En esta etapa el paciente acepta la etapa Terminal y con ello la muerte “a cambio” de la realización de algunos objetivos personales o familiares o la resolución de ciertos asuntos pendientes.
- 3) Depresión y angustia: es muy común que las personas con enfermedad terminal experimenten un periodo de depresión o ansiedad intensa, o ambas, antes de lograr la aceptación y resignación necesarias.
- 4) Aceptación y resignación.

Según Oblitas (2004) “diversos autores han señalado que esta serie de reacciones emocionales no se presentan forzosamente de manera lineal, una tras de otra. Así por ejemplo, una persona puede brincar de la negación a la depresión, y después experimentar un fuerte enojo” (p. 252).

Por otra parte, Clarke & cols (2004) sugieren “la mayoría de los niños con leucemia experimentan algunos comportamientos y cambios de humor después del

diagnostico. Algunos de estos comportamientos y cambios de humos son: ansiedad, afecto plano, alteraciones del sueño y sentimientos de ira. Adicionalmente, en esta etapa los niños muchos de estos niños no pueden formar continuar con su vida cotidiana; no pueden continuar con sus actividades sociales y asistir al colegio o jugar con su grupo de amigos, lo cual puede afectar su estado de ánimo”(279).

Por otro lado, los niños que no se les informa acerca de su enfermedad o que no ha tenido la oportunidad de preguntar acerca de esta, no están siendo necesariamente protegidos. De hecho, ellos puede sentir que la enfermedad que su enfermedad es peligrosa, y sienten la necesidad de que se les hable de la misma. Adicionalmente, muchos de estos niños terminan recogiendo su propia información a pesar de todos los esfuerzos que hacen sus padres para ocultárselas. Pueden recoger dicha información durante las visitas al hospital o sienten el distrés en sus padres y en el equipo médico. Los niños pueden escuchar, casualmente, conversaciones, o conocer por sus pares que tienen leucemia, o pueden construir sus propias conclusiones. La poca adherencia al tratamiento, en el momento del diagnostico, ha sido asociada a la falta de comprensión e información de la enfermedad (Marelich y Murphy, 2003, Miura et al., 2000).

Finalmente, actualmente, hay evidencia que un buen ajuste psicosocial en la etapa diagnostica, esta relacionado con el conocimiento previo del niño sobre su enfermedad. Niños con leucemia, que están enterados de que tiene cáncer, presentan un mejor ajuste en comparación con aquellos niños que no han recibido una información adecuada sobre la leucemia y que se enteran de su diagnostico en una etapa avanzada de la enfermedad. (Clarke & cols, 2004).

Adicionalmente, lo anterior y “ la aceptación de la idea de informar conlleva a considerar la psicoeducación como una estrategia útil de intervención y que saliera a

luz tres preguntas importantes en relación el proceso de la comunicación de la enfermedad con el niño. Dichas preguntas son: ¿Que información sobre la enfermedad es se le debe dar al niño?, ¿Como se le debe dar dicha información? y ¿En que momento dicha información debe ser dada?”(Bradlyn, Beale, Kato, 2003, P. 262)

Con el fin de facilitar la adaptación a la nueva situación, hay una serie de estrategias que se ponen en marcha, siendo concientes de que a mayo vulnerabilidad mayor ha de ser la exigencia en las respuestas. La presentes estrategias son: preparación para la acogida: protocolo interdisciplinar de información, realización de entrevista de Acogida si lo desea el paciente y favorecer el proceso de adaptación (Gracia, 2001).

La intervención preventiva en el momento del diagnostico tendría como primer objetivo recuperar el equilibrio emocional. Para ello es fundamental la relación y la comunicación con el niño en la que el médico articule correctamente dos elementos: proporcionar información veraz generando el menor daño posible y adecuar la información proporcionada a cada niño (p.21).

Por otra parte, Cruzado y Olivares (...), sugieren “los contenidos de la información que se le da al paciente debe incluir al menos: el diagnostico y características del tipo de cáncer, las características de los procedimientos del diagnostico, las razones de porque se aplican y los beneficios de dichos tratamiento, y por último, debe incluir los efectos colaterales de los tratamientos así como también los tipos, incidencia y estrategias para disminuir o paliar los efectos negativos” (p.360).

Se trata de iniciar un trabajo en común cuyo proceso debe ser dirigido por el niño, según sus necesidades y por el médico a través de la empatía y escucha activa. El nivel adecuado de información dependerá de cada paciente, a través de las pautas que proporcione, permitiendo facilitar la información requerida sin sobrepasar los límites, ya que también es sabido que la información excesiva es iatrogénica, convirtiéndose en un estímulo altamente aversivo, capaz de generar altos niveles de ansiedad en el paciente que pueden bloquear la adaptación a su nueva situación (Arranz y Coca, 2003).

Además de la información se considera fundamental, para recuperar el equilibrio emocional ayudar al niño a que se haga cargo de sus emociones favoreciendo la expresión emocional, respetando los silencios, el llanto y su propio ritmo en el modo de procesar, responder, elaborar y encajar la información recibida. Una vez el paciente entra en contacto con sus emociones, es importante ayudarle a reconocerlas como propias para que pueda asumir la responsabilidad de darles una respuesta capaz de llevarlo a situaciones de más calma y esperanza. Para ello es necesario trabajar los pensamientos o hechos concretos que han provocado dichas emociones (Lazarus, 2000)

Entrevista De Preparación Y Acogida.

El presente protocolo de entrevista fue propuesto por el hospital Universitario la Paz. En las 48 horas desde el ingreso se le propone y comunica al niño y sus familiares que se tiene la costumbre de realizar una entrevista llamada Acogida, en donde estarán presentes parte del equipo médico que lo va a tratar para informarle sobre la enfermedad y aspectos relacionados que desee. El protocolo propuesto consta de varios pasos. Primero, invitar al paciente y a la familia a la reunión interdisciplinar. En ella estarán el médico de referencia, su enfermera, un

auxiliar de enfermería y el psicólogo; este último, en una entrevista previa habrá identificado si hay conspiración de silencio (Arranz, Ulla, y De Miguel, 2002). Según Cruzado y Olivares (2000), “ en la entrevista inicial conviene; 1) comenzar identificando lo que sabe el paciente, 2) rectificar los errores que puedan existir en su información, 3) asegurarse de que la información se ha comprendido, 4) después de dado el diagnóstico, preguntar como se siente, 4) ayudar a afrontar los temores y preocupaciones, 5) prevenir respuestas desadaptativas: orientar sobre cuáles son los problemas y reacciones más comunes y su adecuado modo de superación, 6) preguntar como piensan afrontar las dificultades y proporcionar la información que sea necesaria, 7) ofrecer recursos y 8) identificar apoyos” (p.362). Segundo, proporcionar un entorno confidencial en el que el niño pueda estar cómodo y tener cierta intimidad. Tercero, presentación de las personas que se encuentran presentes y descripción de los objetivos de la reunión, es importante dejar un espacio de tiempo para que el niño y sus familiares puedan hablar de lo que necesiten, motivándolos a preguntar y a encuadrando la relación en un ambiente de confianza. Cuarto, preguntar que es lo que quiere saber. Quinto, facilitar la información requerida. Sexto, manejo y soporte de las reacciones emocionales, facilitando la expresión emocional (Arranz, Ulla, y De Miguel, 2002).

Favorecer el proceso de adaptación

En este campo, interviene a nivel de actitudes, de conocimientos y habilidades, no solo con los enfermos, sino con la familia, ya que esta va a ser su principal soporte psicológico. Se trata de que el enfermo recupere la percepción de control, mantenga su integridad y autoestima y desarrolle habilidades que favorezcan este proceso. Las estrategias de Counselling favorecen estos objetivos al

ayudar que las personas encuentren que, en coherencia con sus valores y creencias, puedan resultarles más útiles para ayudarse a sí mismas (Arranz y Coca, 2003).

Al trabajar las actitudes básicas con los niños enfermos de leucemia y sus familiares es importante tener en cuentas varias cuestiones. La primera, la posibilidad de elección de la actitud a tomar frente a la enfermedad. La segunda cuestión es favorecer la autoconciencia a través de la autoobservación, de tal modo que pueda entenderse, darse permiso para sentir lo que siente, en lugar de obligarse a sentir lo que se debería sentir, para posteriormente ser capaz de canalizar sus emociones de un modo aceptable para él. Tercero, Una comunicación clara y abierta con las personas que el enfermo elija para el deshago emocional. Cuarto, arriesgarse al cambio en lugar de mantener patrones conductuales no adaptativos para asumir la nueva situación. La quinta cuestión es, entrenarse en técnicas de autorregulación, las cuales le van a permitir potenciar la autoestima, la percepción de control y el optimismo. En sexto lugar, es importante que el niño se plantee metas reales y alcanzables. Por último, es necesario orientar al paciente en la búsqueda de apoyos emocionales y sociales en su entorno más próximo.

Reacciones emocionales relacionadas con el Tratamiento y la Hospitalización

La hospitalización al niño enfermo le produce temor, lo que hace que se vuelva exigente con sus padres, demandando no sólo su presencia física sino también su constante cariño y aliento. La madre se siente atormentada por su necesidad de permanecer en el hospital con el enfermo y la de volver a su casa para cumplir con los deberes del hogar. Los cambios en los roles familiares no son nunca fáciles pero sí necesarios, y puede que sea el padre ahora, quien deba asumir mayores

responsabilidades en el hogar (S.A, 2005, extraído de la red, Junio2 del 2006, <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/IIIb.htm>).

La modificación de conducta, la relajación y las técnicas de imágenes dirigidas, así como los protocolos de manejo del dolor avanzado, se han convertido de forma creciente en instrumentos con los que combatir las molestias asociadas al tratamiento del cáncer. Los grupos para ayudar a los niños a tratar con el diagnóstico, el tratamiento y la vida después del cáncer pueden darles más información, ofrecer apoyo y minimizar los sentimientos de soledad. La aparición de nuevos antieméticos ha transformado la experiencia de la quimioterapia. La utilización del sueño durante las hospitalizaciones ha ayudado también a combatir las náuseas y que el niño pueda comer (p. 20).

Según Die Trill (1989), “los efectos secundarios al tratamiento son: angustia y dolor asociados a pruebas médicas invasivas, alopecia, cambios en la imagen corporal debidos a alteraciones de peso, erupciones/decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de órganos o extremidades, náuseas y vómitos producidos por la quimioterapia, Mayor susceptibilidad a infecciones, debido a la depresión del sistema inmunológico inducida por el tratamiento mismo lo cual conlleva a un mayor aislamiento en el niño, así como su reducida participación en ciertas actividades que le gusta, fatiga, inducida también por el tratamiento o por la enfermedad, que produce reducciones en los niveles de actividad y de motivación del niño, cambios en el afecto (ataques" de cólera, irritabilidad, etc. que no parecen responder a estímulos externos y que son debidos a la enfermedad), dolor (estados de depresión y ansiedad pueden aumentar la intensidad del dolor experimentado y viceversa. Niveles elevados de

dolor pueden hacer que el niño se retraiga del contacto social), trastornos mentales orgánicos y efectos a largo plazo del tratamiento, tales como posibles deterioros cognitivos” (p. 100).

Como consecuencia de su experiencia con la enfermedad, el niño puede exhibir las diversas conductas. En primer lugar, el niño puede manifestar una falta de cooperación en una prueba médica o tratamiento. Sin embargo, cuando el niño siente que su opinión se "respeta" y que él también puede participar activamente en su tratamiento, es probable que comience a cooperar más. Segundo lugar, este puede presentar comportamientos regresivos, en donde es frecuente que el niño exhiba conductas propias de una edad menor a la que tiene; como por ejemplo, fobias escolares, lo cual podría generar que se rehusara regresar al colegio una vez terminado el tratamiento. En tercer lugar, surge de un gran temor a la separación de la madre. A veces, los padres fomentan ésta reacción sin darse cuenta, debido a su ambivalencia acerca de lo que han de hacer. Generalmente, los niños piensan que su enfermedad es un castigo por algún comportamiento previo. Es por ello importante, aclarar esto y cualquier otro malentendido que pueda tener acerca de su enfermedad, lo antes posible. Conviene asegurarle que el leucemia no es contagiosa. Comunicarse con el niño sobre su estado no solamente le ayuda a sentirse mejor a él, sino que también fomenta su cooperación con el tratamiento médico (S.A extraído de la red, Junio 2, 2006, <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/IIIb.htm>).

Un aspecto muy importante de la etapa del tratamiento y la hospitalización es que las actividades normales del niño se pueden ver afectadas por este. Incluso las actividades las actividades tales como cocinar, hacer tareas, ir al colegio, jugar con los amigos Etc. se ven interrumpidas por la hospitalización, lo cual puede generar un mundo de reacciones en el niño (McGrath, Pathon y Huff, 2004). Según Paton y

Huff (2005), “en su investigación uno de los participantes la enfermedad les cambio los proyectos de vida tanto del niño enfermo como los de la familia, ya que sus vida se centran en la enfermedad” (p.102). Lo anterior podría originar malestar emocional tanto en el mismo niño como en sus familiares.

En el tratamiento de los enfermos oncohemotológicos, la quimioterapia es una de las mayores amenazas para el bienestar de los pacientes y causa preocupación en la familia. Los efectos secundarios al tratamiento, anteriormente mencionados son muy temidos. Algunos de estos síntomas pueden aumentar su tasa de intensidad por un proceso de condicionamiento clásico como ocurre con las nauseas y vómito condicionado, los cuales pueden ser eficazmente tratados mediante técnicas adecuadas a cada caso que permiten disminuir la sintomatología y facilitan la tolerancia al tratamiento (Arranz y Coca, 2003).

La intervención preventiva durante el tratamiento el tratamiento requiere de una evaluación previa de las necesidades, preocupaciones, fuentes de apoyo, y de recursos que percibe el paciente y en, general ir realizando un seguimiento a nivel de bienestar /malestar del paciente. Para realizar dicha evaluación se está empleando un Cuestionario de Evaluación de los Factores de Protección y Riesgo para el Bienestar de los Enfermos Hemato-oncológicos, la cual se aplica mediante una entrevista semiestructurada. En ella se recogen los siguientes datos: datos personales (datos médicos y de la organización sanitaria), datos socio-demográficos (nivel de estudios y genograma), historia psicopatológica previa, información que posee y comprende sobre el diagnóstico, la satisfacción con el apoyo social y familiar y el estado de ánimo (Ulla, Arranz, Remos, Coca y del Rincón, 2002).

La atención psicológica continuada del niño y sus familiares permite emplear personalmente las intervenciones psicológicas que han mostrado su eficacia en

los enfermos oncológicos. Entre ellas, se encuentran el manejo del estrés, la reestructuración cognoscitiva,, el análisis y tratamiento de las distorsiones cognoscitivas (normalmente se produce procesos de generalización excesiva, de maximización y abstracción selectiva), el entrenamiento en técnicas de relajación, visualización y out-hipnosis no directiva (Cunningham, Edmonds y Williams, 1999; Maccormack, Simonian, Lim, Remond, Roets, Duna et al,2001; Walter, Ratcliffe y Dawson, 2000)y “ la prevención de respuestas y realización de actividades distractoras durante la hospitalización (Grabriel, Bromberg, Vandenvoenkamp, Walka, Kornblith y Luzzatto, 2001, p. 116). El entrenamiento en técnicas de relajación y visualización ha mostrado han demostrado su eficiencia en síntomas secundarios al tratamiento, e influye positivamente en el bienestar emocional mejorando la calidad de vida de estos niños (Arranz y Coca, 2003). Adjuntamente, el entrenamiento en comunicación asertiva y en técnicas de resolución de problemas permite un mejor afrontamiento de los problemas específicos que puedan surgir tanto con la familia y el equipo sanitario que atiende al enfermo (Arranz y Cancio, 2000).

Por otra parte, con el trasplante de médula ósea además de verse amenazada la supervivencia del paciente, los confronta con situaciones aversivas como el aislamiento y el temor a las complicaciones o efectos secundarios importantes (Arranz y Coca, 2003).

Con el fin de facilitar el afrontamiento del trasplante de médula el servicio de hematología del Hospital Universitario La Paz, viene desarrollando un programa de intervención psico-educativa dirigido a amortiguar el impacto psicológico que conlleva dicho tratamiento, identificando y anticipando necesidades, preocupaciones, dificultades, y potenciando los recursos que permitan disminuir los efectos negativos del tratamiento; tales como, ansiedad, depresión, vómitos y dolor (Bellm, Epstein,

Rose-Ped, Martin y Fuchs, 2000; Schulz- Kinderman, Hennings, Ramm, Zander y Hasenbring,2002). Para comenzar con el programa, es fundamental realizar una evaluación previa al trasplante que facilita la personalización de la intervención, adaptándola a las necesidades del niño y su familia (Arranz y Coca, 2003).

El programa consta de cuatro módulos. El primer módulo, es Educación para la Salud. El segundo módulo, es Habilidades de Afrontamiento. El tercer módulo es Manejo del Estrés. Por último, el cuarto módulo, es Prevención de respuestas y Manejo de Dificultades específicas. El programa se lleva a cabo en seis sesiones previas al trasplante (Arranz y Coca, 2003).

Reacciones Emocionales En Los Familiares De Los Niños con Leucemia

Una enfermedad implica un esfuerzo y una disponibilidad hacia otra persona, lo que trae como consecuencia el agotamiento tanto físico como emocional. Si el contexto familiar responde positivamente esta se convierte en una fuente de apoyo. Por el contrario, si responde negativamente se puede convertir en una fuente de estrés (Navarro, 2004).

Con en cualquier otra enfermedad crónica o terminal, puede haber incertidumbre en relación a si el niño va a sobrevivir, o si el niño puede presentar una recaída después de que salga del hospital. Por lo tanto, los familiares pueden presentar diestrés mientras encuentra estrategias de afrontamiento para afrontar la incertidumbre. Sin embargo, si la incertidumbre persiste, esta se hace más difícil de manejar. Otra fuente desencadenante de la incertidumbre es no saber si los síntomas que presenta el niño se deben a los efectos del tratamiento a otras causas (Katz, 2002)

Ninguna familia que haya tenido que vivir con una enfermedad como la leucemia, sale ilesa de la experiencia de enfrentar frecuentemente desgastes, exigencias y cambios. Es posible, que como consecuencia de la enfermedad y la muerte la familia entera o alguno de sus miembros luego de enfrentar el sufrimiento, de reconocer la necesidad de brindarse apoyo mutuo asuman el replanteamiento interior acerca del significado de la vida y del morir. Sin embargo, hay casos en que la familia queda bastante lastimada con el diagnóstico y se ven sometidas a cuatro problemáticas (Fonnegra, 2003).

La primera de ellas es la desorganización. La enfermedad pone a prueba y quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones adversas, como es que un familiar padezca de leucemia, los cuales habían sido exitosos anteriormente. La preservación de las rutinas saludables y de las funciones de cada cual puede hacerse imposible por el estrés que genera la enfermedad (Fonnegra, 2003).

La segunda problemática es la ansiedad. Esta puede expresarse en conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia de unos a otros y rupturas y alteraciones en la comunicación, que ocasionalmente se manifiesta con gritos o descalificando lo que el otro dice o hace (Fonnegra, 2003).

La tercera problemática, es la labilidad emocional. Es cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente. Conflictos previos no bien resueltos y adormecidos pueden despertarse. Rabia, dolor intenso, desacuerdos en cuanto a las decisiones que se toman, problemas de liderazgo, culpa, recriminaciones y temores salen a la superficie y amenazan con acabar con un ambiente que previamente era equilibrado y apacible (Fonnegra, 2003).

La última de las problemáticas, es la tendencia a la introversión. La enfermedad y la muerte son como poderosas fuerzas centrípetas que colocan una muralla, en la familia. Para defenderse del caos que genera la enfermedad, aparecen nuevas normas, y quien no las cumpla atenta contra el precario equilibrio del núcleo familiar (Rosen, 1990)

Die Trill (1989) señala que “cuando ambos padres trabajan juntos en la ardua tarea a la que han de enfrentarse, toda la familia se siente segura. Debido a los abrumadores sentimientos que surgen en el momento del diagnóstico y a la posible existencia de problemas conyugales previos a éste, la enfermedad puede fomentar el distanciamiento de la pareja y amenazar la estabilidad del matrimonio. El cáncer infantil constituye un gran reto incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es ahora incierto y los padres han de encontrar fortaleza, no sólo para salir adelante ellos mismos, sino para salvar su matrimonio y su familia. No existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable. Aunque puede facilitar la separación de los padres, en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, también puede unirles más” (p, 29).

Alteraciones emocionales y cognoscitivas

La respuesta emocional y cognoscitiva al diagnóstico

En la descripción de la respuesta al diagnóstico distinguiremos entre la reacción del paciente y la de la familia.

En cuanto a la reacción del paciente, Según Navarro (2004) “se observa las siguientes respuestas emocionales en los familiares de los niños con alguna enfermedad crónica o terminal: la incredulidad, el shock (La característica fundamental del shock es un fallo en el funcionamiento global del sujeto, en

particular en el proceso de toma de decisiones, debido a una sobrecarga emocional), la negación (El paciente se rehúsa a aceptar la información que se le da sobre la enfermedad ya que cree que esta está equivocada), el desplazamiento (En algunos casos, los pacientes y sus familiares reaccionan convirtiendo las emociones en actividades que persiguen con gran tenacidad y que característicamente producen las mismas emociones que la información sobre la enfermedad, miedo y ansiedad, la culpabilización (La mayoría de los familiares de niños con enfermedad crónica o terminas tienden a autoculparse por la enfermedad de su familiar) y desesperación y depresión” (p.91).

Por otra parte Buckman (1992) “ha identificado las siguientes reacciones en la familia de una persona enferma: proteger al enfermo, rabia, miedo y ansiedad, y sentimiento de culpa. Hay que normalizar estos sentimientos, y hacerles ver, que en todo caso, sentirse culpable habla de la importancia de las reacciones entre ellos, animándoles a expresar lo que sienten (p. 62).Igualmente, Barrera, Rykov y Doyle, (2002) argumentan “las reacciones emocionales en los familiares de los niños con leucemia son ansiedad y distrés causado por el pronostico desfavorable. Por lo tanto, es necesaria la utilización de medidas preventivas para reducir el nivel de estrés de los padres, dado que con altos niveles de estrés no le van a poder brindar el apoyo que el niño enfermo necesita” (p.102).

Es importante, intervenir dichas reacciones emocionales en los familiares del niño para prevenir que se vuelvan patológicas y afecten la calidad del apoyo emocional y psicológico que le pueden brindar al menor, el cual es fundamental para su recuperación y para su adaptación a la enfermedad. Según, Patterson, Holmes, y Gurney (2004), “la habilidad de la familia para hacerle frente al diestrés y la

incertidumbre que genera el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad crónica o terminal en un familiar, puede influir en la calidad de vida de dicho familiar” (391).

Uno de los momentos que más les causa ansiedad a los padres es el tener que comunicarles a sus hijos el diagnóstico y todo lo que implica la enfermedad. El mayor temor es como van a reaccionar sus hijos o que ellos mismo entren en crisis en el momento de informarle al niño sobre su enfermedad (Young *et al*, 2003).

Reacciones Emocionales En Los Hermanos de Niños Con Leucemia.

Como ya ha sido mencionado, una enfermedad como es la leucemia trae efectos perjudiciales para el bienestar psicológico en cada uno de los miembros de la familia. Numerosos estudios se han realizado sobre el impacto de un cáncer pediátrico en el niño enfermo y en sus padres (Eiser, *et al*, 2000; Kazak *et al*, 1994). Sin embargo, son pocos los estudios que se han hecho sobre el ajuste psicológico en los hermanos de un niño con cáncer. Son muchos los factores que juegan un papel importante en el ajuste psicológico de estos. Alguno de esos factores son: los recursos familiares, los atributos individuales de los hermanos tales como la edad o el género y la severidad de la enfermedad (Barrera, Fleming y Khan, 2003).

Los hermanos del niño enfermo experimentan dificultades a nivel familiar y la interrupción de su cotidianidad, lo cual puede traer como consecuencia una disminución de los contactos sociales y pocas oportunidades para expresar sentimientos, creencias y preocupaciones relacionados con el cáncer del hermano. Adicionalmente, también se pueden desencadenar alteraciones emocionales, tales como depresión y ansiedad (Murray, 2000).

Según Barrera, Fleming y Kahn (2003) “el estudio realizado por ellos indican que los hermanos del niño enfermo que han tenido un alto apoyo social presenta

menos síntomas de depresión y ansiedad. Igualmente, presentan menos problemas de comportamiento” (p 108).Lo que demuestra la importancia de realizar una intervención a nivel familiar y no solo contratada en el niño enfermo.

CONCLUSION

La leucemia ya no es considerada una enfermedad terminal; más bien es considerada como una enfermedad crónica. Sin embargo, continúa teniendo un gran impacto psicológico tanto en el paciente oncológico como en sus familiares, por lo que el proceso de intervención debe ser dirigido también a los familiares de dichos pacientes.

Adjuntamente, se observó, que muchas de las reacciones emocionales manifestadas por los niños estaban asociadas a cada una de las diferentes etapas de la enfermedad. Es decir, que cada etapa de la enfermedad, prediagnostico, diagnostico y tratamiento y hospitalización, diferentes circunstancias de las mismas pueden desencadenar respuestas emocionales, Por ejemplo, en la etapa de hospitalización la ruptura de la vida diaria puede causar malestar emocional en el niño y en sus familiares, o en la etapa del diagnostico, el tener que explicarle al hijo enfermo que su enfermedad es grave, puede causar mucha ansiedad en los padres. Igualmente, se encontró que una enfermedad de este tipo cambia significativamente la vida del enfermo y la de sus seres queridos, que posiblemente también puede causar daño psicológico.

Finalmente, la intervención psicológica está dirigida a psicoeducar a los involucrados sobre la enfermedad, brindar herramientas de afrontamiento y orientar al paciente para la búsqueda de apoyo social. Para que la intervención tenga mayor

efectividad hay que tener en cuenta dos aspectos importantes: la empatía e involucrar al paciente y sus familiares en el proceso de intervención.

Por otra parte, es importante resaltar la importancia que ha adquirido el campo de la psicología como parte del tratamiento integral para pacientes con enfermedades crónicas o terminales.

RECOMENDACIONES

Se recomienda que la psicología de la salud, y en especial la psicooncología, continúe abriéndose campo en el tratamiento integral de los pacientes crónicos y terminales, dado que se ha comprobado la influencia positiva que tiene el bienestar emocional de dichos pacientes en su proceso de recuperación. Para eso es necesario continuar realizando más investigación, creando nuevas técnicas de intervención y mostrándo a la comunidad médica los logros obtenidos y la importancia de la labor del psicólogo en el tratamiento de ese tipo de enfermedades.

Por último, también se recomienda crear nuevas técnicas de intervención para niños, ya que mucha de las técnicas de intervención encontradas fue para adultos, las cuales podrían ser de mucha utilidad en el trabajo con niños, realizándose una adaptación para ellos. Por otra parte, una herramienta que podría ser útil para trabajar con niños, y que casi no se menciona en la bibliografía, es la terapia de juego. Esta es espacialmente útil para trabaja expresión de sentimientos.

Referencias

Arranz, P., Bayés, R., Barreto, P., y Cancio, H. (2002). Deliberación Moral y asesoramiento. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 118-479.

Arranz, P., Cancio, H. (2000). *Counselling*: habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En F. Gil (Ed.) *Manual de Psicooncología* (pp. 39-56)

Arranz, P. y Coca, C. (2003) Intervención Psicológica en un servicio de Hemato-oncología. E. Remor, P. Arranz y S. Ulla (Eds), *El Psicólogo en el ámbito hospitalario*,(pp. 641-678).

Arranz, P., Ulla, S, y De Miguel, C., (2002). Habilidades y Estrategias en la Comunicación Eficaz. En V Valentín Maganto (Ed), *Oncología en Atención Primaria* (pp. 839-850). Madrid: Nova Sidonia.

Barrera, M., Rykov, M, Doyle, S, (2002). The effects of interactive music therapy on hospitalized children with cancer: a pilot study. *Psychooncology*, 11, 88-379.

Bradly, A., Beale, I., y Kato, P., (2003) Psychoeducational Interventions with pediatric cancer patients: Part I. Patient Information and Knowledge. *Journal and Family Studies*, 12, 257-277.

Barrera, M., Fleming, C. y Kahn, S. (2003). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *The hospital of sick children , Toronto, Canada*. 30, 103-111. Obtenido en Junio 1, 2006, de la base de datos EBSCO.

Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto, R. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. En Gonzáles, M., (Ed), *Medicina Paliativa*. 3; 14-26.

Bellm, L., Epstein, J.B., Rose-Ped, A., Martin, P. y Fuchs H. (2000). Patients report of complications of bone marrow transplantation. *Supporting Care in Cancer*. 8, 33-39.

Beltrán, E. (1993). Campos electromagnéticos. *Col Pediatr*,(1), 51-60.

Broggie, M., (2000). La relación amistosa en la clínica. Una alternativa *Mediterranea.Fano*, 58, 421-422

Brown, T. y Madan-Sawain, A., (2001).Cognitive, Neuropsychological and Academic Sequeale in Children with Leukemia, *Journal of learning disabilities*, 26; 74-90. Obtenido Junio 3, 2006, de la Base de Datos de EBSCO.

Buckman, R (1992)*How to break bad news*. Londres: Pan Books

Clarke,S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, y Eiser, C. (2004).Parental Communication and Children´s Behavior Follwing Diagnosis of Childhood Leukemia. *Pshycho-oncology*.14, 274-281.Obtenido Junio 3, 2006, de la Base de Datos EBSCO.

Cunningham, A., Edmond, C. y Williams, D., (1999).Delivering a very brief Psychoeducational program to cancer patients and family members in a large group format. *Psychooncology*.8, 177-182.

Cruzado, J. y Labrador, F. (2000) Intervención psicológica en paciente con Cancer. *Revisiones en Cáncer (Madrid)*, 14, 63-82.

Cruzado, J. y Olivares M. (2000). Evaluación y tratamiento psicológico del cáncer. En Buceta, J:M; Bueno A.M; Mas, Blanca (eds). *Intervención psicológica en trastornos de la salud*. (pp. 341-402). Madrid: Dukinson- psicología

Die Trill, M.,(1989). *Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*, Madrid: Paidós.

Eiser, C., Hill, J y Vance, Y., (2000). Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer; systematic review as a research method in pediatric psychooncology. *Journal of pediatric psychology*, 25,449-460.

Electronic referente formats recommended by American cancer society. (2005, Marzo 2). Obtenido en Junio 1, 2006 de?

Electronic referent formats recommended By The Leukemia and Lymphoma society (2006, Marzo 20) Obtenido en Junio 1 , 2006, de http://www.leukemia-lymphoma.org/all_mat_detail.adp?item_id=5582&sort_order=13&cat_id=.

Electronic referent formats recommended By Geocities. (2004, Octubre 6). Obtenido en Junio 2, 2006 de <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/IIIb.htm>.

Fonnegra, I. (2003).*De cara a la muerte*.

Gabriel, B., Bromberg, E., Vandenvoenkamp, J., Walka, P., Kornblith, B. y Luzzatto, B.(2001) Art therapy with adult bone marrow transplant patients in isolation: a pilot study. *Psychooncology*. 10, 114-123.

Gracia, D., (2001), *La Deliberación Moral: El Método de la Ética Clínica. Medicina Clínica (Barcelona)*, 117; 18-23.

Gutierrez, O. (2001) "*Leucemia Mieloide Aguda*". Disponible en red [<http://www.monografias.com/trabajos18/leucemia-mieloide-aguda/leucemia-mieloide-aguda.shtml>, extraído 31 de Mayo del 2006].

Katz, S. (2002) When the child's illness is life threatening. *Pediatr Nurs*. 28, 453-463.

Kazak, E., Christakis, D., Alderfer, M y Coiro, M, (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. *Journal of family psychology*.

Lazarus, R. (2000), *Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer

Lesko, L. (1998). Hematopoetic Dyscracias. En Holland, J (Ed.) *Psychooncology*, 406-416.

"*Leucemia Mieloide Aguda*". (2005) Disponible en red [http://www.leukemia-lymphoma.org/all_mat_detail.adp?item_id=5582&sort_order=13&cat_id=, extraído Abril 23 del 2006]

"*Leucemia linfoblástica aguda infantil*" (2005). Disponible en red [<http://www.acor.org/cnet/256765.html>, extraído 28 de Mayo del 2006].

"*Leucemia Mieloide Aguda*". Disponible en red [http://www.leukemia-lymphoma.org/all_mat_detail.adp?item_id=5582&sort_order=13&cat_id=, extraído Abril 23 del 2006].

Macomarck, T., Simonian, J., Lim, J., Remond, L., Roets, D., Dunn, S., et al. (2001) Someone who cares: a qualitative investigation of cancer patients experiences of psychotherapy. *Psychooncology*. 10, 52-65.

McGarth, P., Paton M. y Huff, N., (2004), Beginning treatment for pediatric Acute Myeloid Leukemia: Diagnosis and the early hospital experience. *Scandinavian Journal of caring science*. 18 (1), 1-10

Marelich, W., Murphy D. (2003). Effects of empowerment among HIV positive women on the patient provider relationship. *AIDS Care* 15(4); 475-481.

Miura, T., Kojima, R., Sugiura, Y., Takatsu, F., Susuki, Y. (2000) Incidente of non-compliance and its influencing factors in patients receiving Digoxin. *Clin Drugs Invest.* 19 (2); 123-130.

Mendez, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Instituto nacional de Pediatría.*, 47, 59-64. Obtenido en Junio 1, 2006, de la base de datos EBSCO.

Navarro, J. (2004) *Enfermedad y Familia.*, Barcelona: Paidós.

Oblitas, L. (2004) *Psicología de la Salud.* Ciudad de Mexico: Thomson.

Paton, M. y Huff, N., (2005) Beginning treatment for pediatric acute Myeloid Leukemia: The family connection. *Issue in Comprehensive Pediatric Nursing.* 28, 97-114.

Patterson, J., Holme, K. y Gurney. J. (2004). The Family impact of childhood cancer on the family: A Qualitative Analysis of Strains, Resources, and Coping Behaviors. *Psychooncology.* 13, 390-407. Obtenido en Junio 4, 2006, de la base de datos EBSCO.

Pizzi, T. y Fuller, A. (2001) Algunas Reflexiones sobre la naturaleza de la enfermedad. *Revista de Psiquiatría Clínica.* 27, 39-41.

Rojas, E. & Sarmiento, F. (2003) *Pediatría Infantil.* Bogotá: Celsus.

Rodríguez, M. y Zurriaga, R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Granada: Escuela Andaluza de Salud.

Rosem, E. (1990). *Families Facing Death.* Lexington: Lexington Books.

Schulz-Kindermann, F., Hennings, U., Ramm, G., Zander, A. y Hasembring, M (2002). The role of biomedical and psychosocial factors for the prediction of pain and distress in patients undergoing high-dose therapy and BMT/PBSCT. *Bone Marrow Transplantation.* 29, 341-351.

Taylor, C.(1997) Diagnosis and classification af the acute Leukimias.*Hematopathol Mol:Hematol*, (10), 1-46.

Ulla, S., Remor, E., Coca, C. y Del Rincón, C. (2002). Diseño y validación preliminar de un cuestionario de evaluación de los factores de protección y riesgos de los enfermos hemato-oncologicos. Proyecto de Investigación.Universidad de Castilla –La Mancha.

Walker, L., Ratcliffe, M. y Dawson, A. (2000)Relaxation and hypnotherapy: long term effects on the survival of patients with lymphoma. *Psychooncology*. 9, 355-364.

Young, B., Dixon- Wood, M., Windridge, K.Y Heyney, D., (2003). Managing communication with young people who have potentially life threatening illness: Qualitive study of patients and parents.*Br Med J*, 326, 305-310.