

CÁNCER EN PACIENTES PEDIÁTRICOS:  
UN ABORDAJE DESDE DIFERENTES PERSPECTIVAS

Ana Milena Cárdenas Botero

Diplomado en Psicología de la Salud

Facultad de Psicología

Universidad de La Sabana

Chía, Julio de 2007

## CÁNCER EN PACIENTES PEDIÁTRICOS: UN ABORDAJE DESDE DIFERENTES PERSPECTIVAS

### Resumen

En el presente trabajo se abordan los aspectos biológicos, psicológicos y sociales concomitantes a la patología oncológica presentada en pacientes de temprana edad, las diferentes reacciones tomadas por éstos y por sus familiares y amigos más cercanos en cuanto al afrontamiento y calidad de vida de los mismos. Entre los temas a tratar en el artículo se habla de los siguientes en particular: cáncer, cáncer pediátrico, sintomatología asociada a la enfermedad y el tratamiento, estilos de afrontamiento, neuropsicología y cuidados necesarios para la rehabilitación del paciente oncológico por parte de los cuidadores.

Palabras Claves: cáncer, cáncer infantil, neuropsicología, cuidadores de pacientes con cáncer.

### Abstract

In the present study, are taken into account biological, psychological and social aspects that are concomitant to the oncological pathology related to young age patients, the reactions taken by them, their family and closer friends about the changes in the style of life of the whole family that occurs after a diagnose of cancer.

The topics which the article is directed to, treats the followings: cancer, paediatric cancer, symptomathology related to the illness and the treatment, styles of facing the illness, neuropsychology and the caring necessities for the rehabilitation of the oncological patient by the caregivers.

Key Words: cancer, cancer in children, neuropsychology, caregivers cancer patients.

### *Introducción*

El comportamiento de la célula cancerosa es distinto al de la célula normal, tiene un crecimiento potencial indefinido, es capaz de invadir los tejidos circundantes y pueden diseminarse a distancia a otros puntos del organismo. Todas estas alteraciones son el resultado de las lesiones genéticas que producen alteraciones en la expresión de los genes o en su función bioquímica.

El diagnóstico de cáncer puede ser considerado en general como un evento vital estresante que no sólo afecta al individuo que lo padece sino también a su entorno familiar y social más directo. El impacto que produce el cáncer no es el mismo en todos los individuos, si bien el proceso más común consiste en la valoración del evento como una amenaza, es muy probable que se genere una reacción emocional de ansiedad que puede llegar a ser muy intensa si el individuo percibe que sus recursos para afrontar la amenaza no son suficientes para controlar o manejar las consecuencias negativas que se presentan. La valoración del suceso como una pérdida importante, tenderá a producir una reacción de tristeza, que puede desencadenar en depresión (Cano, 2005).

La oncología pediátrica como una disciplina separada y unificada es muy joven. A través del siglo 20, el cuidado paliativo era considerado como la única opción, hasta el temprano éxito que se obtuvo en Estados Unidos con los medicamentos anticancerígenos impulsados por especialistas de los campos de la hematología, patología, radioterapia y cirugía, y algunos pediatras que investigaron sobre la naturaleza, prevención y tratamiento de tumores malignos en la infancia (Barnes, 2005).

Hasta hace algún tiempo, el cáncer infantil parecía ser una enfermedad relativamente rara y las causas de mortalidad infantil diferían bastante de las actuales. Las enfermedades infecciosas, las gastroenteritis severas con deshidratación, la patología neonatal, la prematuridad, las malformaciones congénitas, etc, ocupaban los primeros puestos como causas de muerte en la infancia (Pacheco y Madero, S.F). En la actualidad, por su parte, el cáncer resulta ser la causa más influyente de muerte no accidental de niños con edades comprendidas entre los 2 y los 16 años. En el primer año de vida ocupa el tercer lugar de mortalidad, superada por las malformaciones congénitas. Seis mil niños

en los Estados Unidos son diagnosticados con cáncer y debido a los porcentajes de cura obtenidos en los últimos 30 años, uno de cada mil adultos, hoy es un sobreviviente de cáncer infantil. Actualmente la incidencia de cáncer en la población mundial menor de 15 años representa entre el uno y el cinco por ciento de los casos totales de cáncer. (Fajardo, A. et al, 1999).

En Colombia según el RIC (Registro Institucional de Cáncer) los niños menores de 17 años representaron el 7.2% de la población con cáncer durante el año 2002 (Pardo, Murillo, Piñeros y Castro, 2002). La edad promedio de los menores con cáncer en Colombia es de 8.6 años.

Se puede afirmar que el diagnóstico y tratamiento del cáncer en pacientes jóvenes genera en éstos intensas sensaciones de desamparo, miedo, ira, culpa ansiedad y depresión que se pueden manifestar en diferentes áreas como la personal y familiar entre otras.

A continuación se presenta un abordaje de los temas asociados al cáncer pediátrico, que son relevantes para entender cuáles son los aspectos bio-psicosociales más relevantes que afectan a los niños y sus familias ante el diagnóstico de cáncer y su tratamiento, así como las estrategias de afrontamiento adoptadas por éstos para superar y hacer frente a la enfermedad, al igual que las técnicas utilizadas para la rehabilitación de los niños.

## *Cáncer en Niños*

### *Cáncer*

El cáncer es la proliferación continua e incontrolada de células anormales en el cuerpo. Éstas en vez de responder a las señales que controlan el comportamiento celular normal, crecen y se dividen de manera incontrolada, invadiendo los tejidos y órganos sanos y, finalmente se diseminan por todo el cuerpo (Cooper, 2002).

El cáncer se puede producir por la proliferación anormal de cualquiera de los diferentes tipos de células del cuerpo, por lo que existen más de cien tipos distintos de cáncer que difieren sustancialmente uno de otro en su comportamiento y respuesta al tratamiento. Lo más importante a identificar en la patología del cáncer es distinguir entre los tumores benignos y malignos.

Un tumor, es una proliferación anormal de células. Un tumor benigno, permanece confinado en su localización original, sin invadir el tejido sano adyacente ni propagarse a lugares distantes del cuerpo. Un tumor maligno, por su parte, es capaz de invadir el tejido normal adyacente y de propagarse por el cuerpo mediante los sistemas circulatorio o linfático (metástasis). Sólo a los tumores malignos se les denomina propiamente como cáncer, y es la capacidad que tienen para invadir y dar lugar a metástasis lo que los hace tan peligrosos (Cooper, 2002).

Tanto los tumores malignos como los benignos se clasifican de acuerdo al tipo de célula del que proceden. La mayoría de los cánceres se incluyen en uno de los tres tipos principales: carcinomas, sarcomas y leucemias o linfomas. Los carcinomas que incluyen aproximadamente el 90% de los cánceres humanos, son alteraciones de las células epiteliales. Los sarcomas, son tumores sólidos de tejidos conectivos como el músculo, hueso, cartílago y tejido fibroso. Las leucemias y los linfomas, surgen a partir de las células hematopoyéticas y de las células del sistema inmune respectivamente. Estos tumores se clasifican a su vez atendiendo al tejido de origen y al tipo de célula involucrada. Los cánceres más comunes que constituyen más de la mitad de los casos de cáncer son los de mama, próstata, pulmón y colon/recto.

La iniciación del tumor se considera que se debe a una alteración genética que provoca la proliferación anormal de una única célula. La proliferación celular da lugar a una población clonal de células tumorales. La progresión del tumor, se produce a medida que se generan mutaciones adicionales en las células de la población del tumor. Algunas de estas mutaciones confieren una ventaja selectiva a la célula, como por ejemplo, un crecimiento más rápido y los descendientes de las células que portan dicha mutación dominarán en la población tumoral. A este proceso se le denomina selección clonal, puesto que un nuevo clon de células tumorales evolucionan en función de su ritmo de crecimiento más rápido o de otras propiedades, que le confieren una ventaja selectiva (Cooper, 2002).

### *Cáncer en Niños*

Resulta especialmente difícil de comprender y aceptar cuando un niño contrae cáncer. Muchos cánceres pediátricos ocurren muy temprano en la vida y esto genera la necesidad de conocer el por qué. La causa de la mayoría de los cánceres producidos en la infancia es desconocida, a pesar de que algunos de estos cánceres son debido a la predisposición genética (ATSDR, 2007).

Otros de los factores que se han relacionado con los cánceres en esta etapa de la vida incluyen enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos.

A diferencia de la mayoría de los cánceres de adultos, los cánceres en la niñez no se encuentran relacionados a los factores de riesgo que ocasiona el estilo de vida como el consumo de tabaco y alcohol, dieta deficiente o la falta de actividad física (ATSDR, 2007).

La detección del cáncer en niños es a veces muy difícil de detectar. Los padres deben esforzarse por ir con sus hijos a exámenes médicos regulares y deben mantenerse alerta ante cualquier signo o síntoma inusual que sea persistente. Entre los signos o síntomas persistentes que se deben tener en cuenta se encuentran los siguientes:

- Masa o tumefacción extraña.
- Palidez inexplicable.
- Pérdida de energía.

Tendencia de repente a la formación de hematomas.

Dolor o cojera persistente, localizada.

Fiebre o enfermedad prologada, inexplicada.

Dolores de cabeza frecuentes, en algunos casos con vómitos.

Cambios repentinos en los ojos o la visión.

Pérdida excesiva y rápida de peso.

Cuando el diagnóstico de cáncer en el niño ya se ha comprobado, esto resulta ser una de las experiencias más dolorosas y estresantes por las que se tienen que enfrentar los niños y sus familias. A continuación se toman en consideración algunos de los aspectos más importantes a tener en cuenta luego del diagnóstico.

### *Sintomatología y Tratamiento*

La sintomatología ha sido uno de los aspectos más estudiados por teóricos, pues en gran parte éstos se relacionan con la calidad de vida del paciente oncológico y de sus familiares luego de haberse emitido un diagnóstico.

El control de los síntomas es una parte esencial de la atención integral al niño que se encuentra gravemente enfermo o de los cuidados paliativos en pediatría. El objetivo principal de éste es prevenir y aliviar el sufrimiento en todas las dimensiones: física, emocional y espiritual (Salas, M. et al, 2004).

Los síntomas están compuestos por múltiples estados que tienen diversos significados. Por esto, al experimentarse los síntomas como estados globales, se hace difícil aislar unos de otros para poder evaluar el grado de intensidad de cada uno. Esto contribuye a que los niños presenten dificultades o muestren desinterés a la hora de hablar sobre sus síntomas con otras personas, sobre todo cuando se conceptualizan como efectos secundarios o estados fisiológicos o psicológicos singulares. Además, los niños pueden verse afectados por más de una experiencia de síntomas a la vez.

Entre los efectos colaterales presentados por los tratamientos de cáncer se encuentran los siguientes: fatiga, náuseas, vómito, dolor y ardor en el sitio de la venopunción, reacciones alérgicas, pérdida del cabello, úlceras bucales, constipación, bajo conteo de células, ictericia, cistitis hemorrágica y cambio en el sistema nervioso, entre otros. Esto se debe a que los medicamentos del cáncer no

sólo afectan a las células cancerosas sino también a otras células normales que se dividen rápidamente tales como las del tracto gastrointestinal, la médula ósea, los folículos pilosos y las células reproductoras.

### *Prevalencia del Dolor en Oncología Pediátrica*

De acuerdo con la definición de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor IASP (2004), el dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma.

Junto a la anorexia y la fatiga, el dolor es uno de los síntomas más comunes asociados al cáncer (Bejarano, P, Burton, A., 2004). El dolor no sólo depende del daño físico, ya que el mismo tipo de lesión tisular puede causar dolor de diferente naturaleza o intensidad en diferentes niños o en el mismo niño en diferentes momentos. Es por esto, que resulta indiscutible que la subjetividad inherente del dolor es un impedimento fundamental para poder conocer en detalle sus mecanismos y su control (Pacheco, 2006).

Aunque no se dispone de estadísticas mundiales referentes a los diferentes tipos de dolor en niños oncológicos, los centros de tratamiento señalan que en países desarrollados, los niños con cáncer experimentan dolor debido a la enfermedad y/o tratamiento. Entre las causas más importantes se señalan los procedimientos médicos diagnósticos y terapéuticos, hasta el punto de que muchos niños han considerado estas intervenciones mucho peores que la misma enfermedad (Salas, et al, 2004).

El dolor es uno de los síntomas más comunes que representa el mayor problema experimentado en los tratamientos realizados en las diferentes fases del cáncer y es una de las mayores preocupaciones de los padres. En el diagnóstico o durante el proceso del tratamiento, aproximadamente el 50% de los niños con cáncer experimentan algún dolor (Mercadante, 2004).

El dolor por cáncer puede ser agudo o crónico, puede tener características del dolor nociceptivo, neuropático, visceral o mixto u manifestarse como un síndrome específico o como un síndrome doloroso regional complejo.

El dolor no aliviado, puede interferir en el sueño, produce fatiga y sentimientos de impotencia, lo cual puede llevar al aumento de morbilidad y mortalidad en niños.

El dolor debe ser considerado como un síntoma importante que debe ser evaluado y diagnosticado. El personal de salud debe considerar los diferentes componentes y causas del dolor para así poder realizar un tratamiento individualizado para cada paciente y familia, que a su vez permita ser monitoreado y ajustado con la finalidad de obtener la mejor eficacia analgésica con el menor nivel de efectos adversos (Mercadante, 2004).

Las drogas con consideradas clave en el manejo del dolor. Los niños con dolor severo requieren potentes analgésicos que les alivien el dolor y una apropiada administración de opioides que no los lleve a crear adicción por estos.

En algunos casos, los mecanismos del dolor pueden influenciar el efecto analgésico de los opioides. La necesidad de utilizar altas dosis de opioides en casi todos los pacientes está asociada con la propagación del tumor a algunas áreas específicas del sistema cerebral como el peri acueducto gris, las raíces de los nervios espinales, los plexos nerviosos o la compresión de la columna vertebral.

Los efectos secundarios de los opioides se deben anticipar y tratar antes que se presenten. Algunos de los efectos que pueden presentarse son náuseas, vómitos, constipación, etc., y pueden agravarse por la naturaleza y progresión del cáncer.

#### *Aspectos Temporales del Dolor*

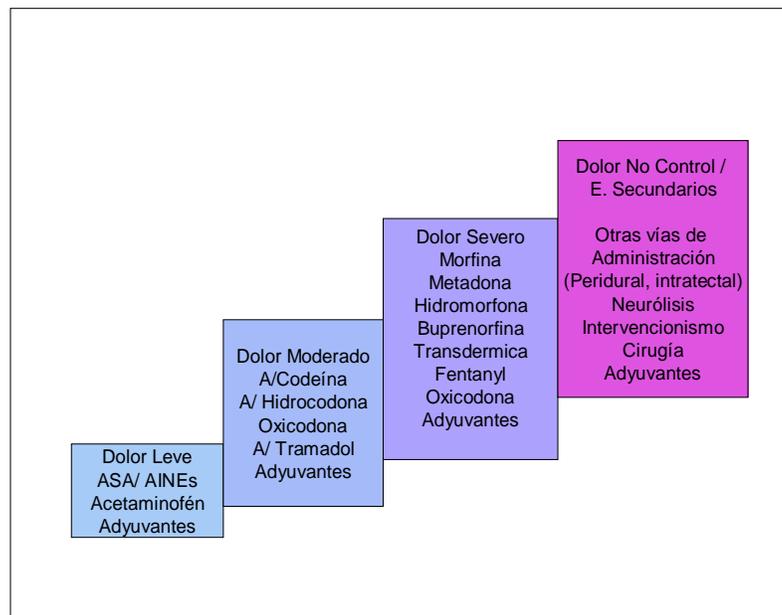
**Dolor Constante:** este dolor está asociado a la administración de analgésicos, tiene mayor relación con el tiempo transcurrido entre cada toma que entre los síntomas que se presentan. Su mejor manejo es con la toma de analgésicos de alta duración por lo que se debe adecuar el tiempo de vida medio de cada medicamento pues si se produce la toma del medicamento sin el arribo del dolor se previne su recurrencia.

**Dolor Incidental:** está relacionado con actividades específicas tales como comer, defecar, socializar o caminar, entre otras. Se presenta cuando la concentración del analgésico en sangre disminuye causando un mínimo efecto analgésico. Este se trata incrementando la dosis del analgésico o reduciendo los intervalos entre toma.

Dolor Intermitente: este dolor es muy impredecible por lo que la mejor forma de manejarlo es mediante la administración de un potente analgésico mientras ocurre el dolor.

En dolor por cáncer la meta es la calidad de vida del paciente e implica el alivio del dolor y de los otros síntomas aun sin que ellos represente una mejoría de su funcionalidad que en muchos casos va a estar determinada por la progresión de la enfermedad de base (Cruz, 2006).

El pilar del manejo de dolor por cáncer sigue siendo la Escalera Analgésica de la OMS



Tomado de World Health Organization (1983). Cancer pain relief with a guide to opioid availability.

No debe dudarse en saltar un escalón o dos en pacientes que presentan dolor severo ya que es considerado de gran importancia aliviar el dolor tan pronto como sea posible.

### *Fatiga*

La fatiga es uno de los principales problemas que afectan la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Aproximadamente el 80% de los pacientes con cáncer

presentan fatiga en alguna fase de su enfermedad (Font, A., Rodríguez, E., Buscemi, V., 2004).

La fatiga en oncología pediátrica es un síntoma que ha recibido muy poca atención hasta la actualidad, debido a dos posibles razones; la ausencia de una definición apropiada de tal constructo tanto en niños y adolescentes oncológicos y, la carencia de métodos para evaluarla.

Diversos estudios muestran que la fatiga se define de forma diferente según lo hagan los niños, adolescentes o sus padres (Salas, M. et al, 2004). Para los niños la fatiga se define como un sentimiento profundo de estar físicamente cansado o de tener dificultad en el movimiento corporal (utilizar brazos o piernas, abrir los ojos).

Los pacientes pediátricos, frecuentemente atribuyen que la alta prevalencia de fatiga se debe a las alteraciones de los patrones de sueño, el ambiente hospitalario, y los tratamientos en los cuales se utilizan cierto tipo de medicamentos (Hinds, P., et al, 2007).

Por su parte, los adolescentes hablan de fatiga como un estado cambiante de agotamiento que puede incluir cansancio físico, mental y emocional. Los padres, describen la fatiga como un estado de disminución para compensar la pérdida de energía, influido por múltiples factores como la enfermedad, nutrición, emociones, conducta, actividades familiares y tratamiento.

Los factores que contribuyen y alivian la fatiga pueden identificarse en cada paciente teniendo en cuenta la edad, nivel evolutivo y entorno cultural. Tanto padres como pacientes pueden tener opiniones diversas acerca de qué es la fatiga y qué puede ser útil para reducirla. Es por esto, que resulta indispensable proporcionar a la familia y al niño información sobre el impacto de la fatiga en la experiencia del cáncer.

#### *Náuseas y Vómitos*

Las náuseas y los vómitos son efectos secundarios de la quimioterapia. Entre las consecuencias físicas que se producen por náuseas y vómitos se encuentran la deshidratación, desequilibrio de electrolitos, anorexia, pérdida de peso, debilidad, mayor susceptibilidad a infecciones y la interrupción de las actividades normales de la infancia (Hockenberry-Eaton, M, Benner, A, 1990).

Salas, et al, (2004), proponen que a pesar de los escasos estudios que existen en población pediátrica, las intervenciones conductuales pueden controlar eficazmente las náuseas y vómitos posquimioterapia ya que se ayuda a los niños y adolescentes a evitar pensamientos sobre los síntomas.

### *Neuropsicología*

#### *Evaluación Neuropsicológica en Pacientes Oncológicos Pediátricos*

Los sobrevivientes de diversos cánceres producidos en la infancia tales como los tumores cerebrales y la leucemia, son susceptibles a múltiples tipos de deterioros cognitivos en los que se incluyen atención, memoria y velocidad para procesar información, todos estos como consecuencia del daño en los axones mielinizados en diferentes áreas del cerebro (Butler, R., Haser, J., 2006).

El tratamiento de los tumores cerebrales se encuentra asociado con efectos adversos en el tejido sano del Sistema Nervioso Central lo que los hace muy propensos a desarrollar este tipo de deterioros.

En los niños, el desarrollo del Sistema Nervioso Central no se ha completado y por lo tanto no han emergido todas las funciones cognitivas (Bernabeu, J. et al, S.F). Las alteraciones que se detectan no van a suponer una pérdida de la función, sino una disminución en las capacidades que debe desarrollar en comparación con su grupo de iguales. El cerebro del niño tiene la capacidad de recuperarse mejor de los daños focales, pero en daños generalizados el pronóstico es peor que en los adultos puesto que los niños suelen preservar funciones básicas pero la recuperación cognitiva no suele ser completa.

Bernabeu, et al. (S.F), proponen que a pesar que el daño no temprano puede no manifestarse en los primeros momentos, se requiere de detalladas evaluaciones neuropsicológicas que incluyan seguimiento.

La evaluación neuropsicológica del niño difiere a la realizada en adultos y necesita incluir medidas conductuales y educativas. Se deben incorporar medidas de habilidades cognitivas generales obteniendo un nivel intelectual con pruebas de cociente intelectual, escalas de Weschler o el K-ABC. Con esto se pretende establecer el deterioro del cociente intelectual manipulativo, así como para

conocer la eficacia de habilidades cognitivas específicas como lenguaje y percepción.

Las evaluaciones de seguimiento permiten ver el impacto del cáncer y sus tratamientos, ya que el daño en el SNC puede no ser estático sino interrumpir los procesos de maduración por múltiples vías en detrimento de los hallazgos a largo plazo. Cuando se realiza una evaluación amplia, esta permite determinar la presencia no sólo de déficit específicos, sino también los sistemas funcionales que se encuentran intactos para así determinar la rehabilitación más oportuna para la posterior información a los padres de los pacientes.

La exploración neuropsicológica es fundamental para la evaluación del estado de las funciones cognitivas. Con esta, se puede detectar el daño producido en ellas por los tratamientos oncológicos, asimismo, la exploración resulta útil para detectar tumores o recidivas.

En el caso individual de cada niño la exploración permite orientar la rehabilitación, compensación o en definitiva, el apoyo al paciente, intentando contribuir a una mayor calidad de vida (Bernabeu, et al, S.F), que en cada fase o momento de la enfermedad se encuentra ligada a aspectos que el paciente considera relevantes para su condición (Padierna, et al, 2004)

### *Rehabilitación Neuropsicológica*

Parte de una evaluación neuropsicológica que determina el posible deterioro, los déficit cognitivos específicos y los sistemas funcionales intactos. Es un área de investigación que no sólo abarca la recuperación de la función cognitiva deteriorada sino la compensación de la misma.

El trabajo constante en rehabilitación neuropsicológica permite un feedback continuo que resulta clave en la promoción de calidad de vida de los niños que son afectados por tumores malignos.

### *Aspectos Psicológicos Asociados al Paciente Pediátrico con Cáncer*

El diagnóstico de cáncer puede considerarse como un estresor potente que puede provocar reacciones emocionales, especialmente ansiedad y depresión e incluso trastornos emocionales del estado de ánimo. El objetivo fundamental debe

ser conseguir que la información sobre el cáncer contribuya al proceso terapéutico y a la mejora de la calidad de vida de los pacientes (Labrador, F., Bara, E., 2004).

Labrador y Bara (2004) afirman que entre los aspectos positivos que se pueden conseguir al informar el diagnóstico se encuentran por un lado, respetar el derecho del paciente a ser informado, brindándole la posibilidad de conocer personalmente su realidad, diagnóstico, pronóstico y futuro. Por otro lado, aquellos pacientes que han sido informados adecuadamente colaboran mejor en el tratamiento y también consiguen una mejor adaptación a su realidad, en especial a largo plazo, lo que ayuda a mejorar su calidad de vida y la de su entorno. Por otra parte en cuanto a los aspectos negativos, se evidencia que tanto el personal sanitario como los familiares del paciente oncológico, consideran que comunicarle el diagnóstico puede ser muy duro y es mejor protegerlo, su finalidad, es tratar de ahorrarle al paciente el estrés emocional que genera el diagnóstico.

El cáncer infantil tiene características propias que lo diferencian del cáncer en los adultos por lo que exigen tratamientos específicos. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y tejidos blandos, es por esto, que la enfermedad y el tratamiento proporcionado para ésta tiene fuertes implicaciones emocionales en los niños.

El niño oncológico, experimenta los síntomas físicos de la enfermedad y del tratamiento como son las náuseas, vómitos, pérdida de peso o fatiga, entre otras, pero también se ve afectado por las repercusiones psicológicas.

Piraquive (2006), plantea que el cáncer en la niñez es un problema importante que afecta la adaptación y que se puede manifestar con síntomas como pesadillas, insomnio, anorexia, retraimiento y depresión. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad.

Al conocer el diagnóstico los niños suelen preguntarse si van a morir, y en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad para así poder verbalizar sus sentimientos y sus miedos. Ante el diagnóstico de cáncer los niños más pequeños suelen manifestar principalmente su preocupación por el dolor y miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las

hospitalizaciones. En los más grandes surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar de sus actividades diarias (Méndez, et al, 2004).

Los cambios corporales constituyen uno de los elementos que más causa preocupación por pérdida de autoestima y autoconfianza, que pueden llevar al niño a tener comportamientos regresivos, retraimiento de sus compañeros, miedo de ir al colegio, lo cual afecta las adaptaciones emocionales y el desarrollo académico. Esto generalmente sucede más en los adolescentes.

El cáncer en la niñez produce estrés interna y externamente, porque altera la relación de los individuos con su medio ambiente. Frecuentemente los niños se preguntan si van a morir por causa de la enfermedad por lo cual resulta fundamental aclarar sus dudas y darles esperanzas de curación, además de mantenerles un canal abierto de comunicación para que ellos puedan expresar sus sentimientos durante todas las etapas de la enfermedad.

El problema psicológico más frecuente en pacientes con cáncer es la ansiedad (Rodríguez, B., Ortiz, A., Palao, A., 2004). Los problemas de ansiedad que manifiestan los niños con cáncer surgen debido a diversos motivos. Entre ellos se encuentran la frecuencia de sus hospitalizaciones que suponen una ruptura de sus hábitos y de su vida cotidiana, la separación de sus padres y hermanos, y el miedo a la muerte. Frente a este último aspecto, los padres deben hablar con sus hijos de forma clara conociendo de antemano que aunque existen tratamientos que ayudan a eliminar el cáncer, en algunos casos se pueden presentar fallas en el mismo que no permiten la cura de su enfermedad (Ebell, 2005).

También, los niños pueden sentirse alterados por el temor a las curas, a las batas blancas y a los instrumentos y procedimientos médicos, por la toma de determinados fármacos, por el sueño y por el dolor. En algunas ocasiones, el niño puede llegar a presentar ansiedad anticipatoria a los procedimientos médicos, que se manifiesta por náuseas, erupciones cutáneas, insomnio o llanto.

Cuando existe una intervención quirúrgica, ésta se considera como un estresor muy importante, siendo los momentos potenciales de estrés: la preparación del paciente antes de la cirugía, el traslado al quirófano, la separación de los padres, la

entrada al quirófano, la anestesia, el despertar y la recuperación post-quirúrgica (Méndez, et al, 2004).

Otro de los problemas psicológicos frecuentemente presentado en niños con cáncer es la depresión. Esta se puede manifestar en el niño oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc., siendo estos síntomas un indicador de alerta para padres y personal sanitario de que el niño puede estar experimentando un estado depresivo. La incidencia de depresión en pacientes con cáncer es aproximadamente del 25%, pero se incrementa cuando aumenta la discapacidad, avanza la enfermedad o aparece el dolor.

Uno de los factores que se deben identificar para medir el riesgo que corre un paciente pediátrico de sufrir de depresión es el riesgo individual y los factores protectores tanto a nivel personal, como familiar (Dejong, M., Fombonne, E., 2006). Se ha encontrado que la relación existente entre el paciente y su familia es en gran parte la que permite el ajuste psicológico en los niños con enfermedades crónicas. Por otra parte, también se ha demostrado que los conflictos familiares y la angustia materna, son otros factores que no permiten el buen ajuste psicológico en los niños.

El tratamiento adecuado de la depresión en pacientes oncológicos requiere la combinación de psicoterapia y fármacos antidepresivos (Rodríguez, B., Ortiz, A., Palo, A., 2004). La psicoterapia se puede utilizar haciendo un abordaje individual o en grupo tratando de mejorar aspectos como la autoestima, la adaptación a la enfermedad, la disminución de los afectos negativos (ansiedad, hostilidad, depresión), la resolución de problemas, la transmisión de esperanza y expresión de emociones. Igualmente, resulta benéfico utilizar técnicas de relajación y distracción con imágenes agradables.

En lo que respecta al tratamiento farmacológico, los psicofármacos que se utilizan son los inhibidores de la recaptación de serotonina, los antidepresivos tricíclicos y los psicoestimulantes. Las dosis iniciales deben ser menores de lo habitual y deben tenerse en cuenta los efectos secundarios de los mismos, para poder utilizar los medicamentos en beneficio del paciente.

Las intervenciones psicológicas que incluyen el uso de medicamentos para tratar problemas de ansiedad y depresión, generalmente alivian los síntomas y el sufrimiento de los pacientes oncológicos mejorando su calidad de vida. (Leonard, 2006).

Die Trill (2003), afirma que entre las necesidades que presentan los niños que padecen de una enfermedad oncológica se encuentran las siguientes:

Necesidades emocionales, que son comunes a todos los niños. Entre estas necesidades se encuentran la necesidad de sentirse queridos, de desarrollar un sentimiento de pertenencia, de sentir auto-respeto, de obtener una sensación de logro, de seguridad de auto-conocimiento, y de sentirse libres de sentimientos de culpabilidad. Estas necesidades a veces son insatisfechas por la alteración de la rutina diaria y el contacto reducido con quienes pueden satisfacerlas.

Necesidades que surgen de la reacción del niño ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos. Aquí los temores y sentimientos de culpa e inutilidad requieren de apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina. Cada fase de la enfermedad genera, además, necesidades específicas que atender. De esta manera, las necesidades de información y comprensión de lo que le ocurre a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y especialmente en el inicio, el control de síntomas, la reducción de miedos y molestias ante procedimientos exploratorios o de tratamientos invasivos, así como las dificultades de adherencia a tratamientos médicos configuran objetivos concretos de la intervención psicológica.

Necesidades que surgen de la concepción que el niño tiene de la muerte, las cuales generan reacciones de temor, ansiedad, soledad, tristeza, etc.

Los cuidados continuos por su parte, resulta ser otra de las necesidades del paciente oncológico, estos son entendidos como la atención integral a la persona enferma a nivel biológico, psicológico, familiar y social. Por tanto, para realizar una atención total se deben atender todas las fases de la enfermedad oncológica teniendo en cuenta que durante la evolución de la enfermedad se presentan diversas necesidades físicas y psicológicas específicas de cada etapa que deben ser

tratadas de una forma adecuada (Valentín, V., Murillo, T., Valentín, M., Royo, D., 2004).

Las repercusiones del cáncer infantil y las necesidades de los niños que padecen la enfermedad, hace también necesario conocer el impacto que se genera en la familia cuando se presenta el diagnóstico:

#### *Impacto en la Familia*

Al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación, posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. En algunas ocasiones pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. Asimismo, suelen experimentar inseguridad en un primer momento por no ser capaces de proporcionarle los cuidados que requiere y porque desconocen si el tratamiento será exitoso y si el niño se curará.

Generalmente buscan razones que traten de explicar por qué su hijo tiene cáncer, resultándoles difícil asimilar la enfermedad y aceptar que no hay ninguna razón por la que el niño sufre de cáncer. La ansiedad y los trastornos de ánimo aumentan en los padres que acaban de recibir el diagnóstico o en aquellos cuyos hijos ya se encuentran en tratamiento.

#### *Estilos de Afrontamiento*

Las características sociales que existían antes de la enfermedad conllevan al uso de diferentes estilos y recursos de afrontamiento. La adaptación a los cambios en los roles puede causar grandes trastornos en la manera como los miembros de la familia interactúan (Piraquive, 2006).

Las familias que usualmente expresaban sus sentimientos a otras personas, son capaces de hablar acerca de la enfermedad y de los cambios que ésta conlleva. Por el contrario, las familias en que cada miembro soluciona sus problemas en solitario o en que una persona ha jugado siempre un rol más importante en la toma de decisiones pueden implicar más dificultades para el afrontamiento de la enfermedad. Los tipos de reacciones familiares e individuales ante el cáncer infantil, pueden variar considerablemente. Algunos se traumatizan profundamente y sus respuestas físicas y emocionales se empeoran notoriamente, otros manejan el mismo estrés con ecuanimidad, siguen cumpliendo con sus responsabilidades y

sus relaciones con los demás continúan sin mayores alteraciones. Algunos padres cambian de tal manera que actúan más amorosa y eficientemente que antes de la aparición de la enfermedad (Piraquive, 2006).

Los padres que viven el diagnóstico como un reto para su estilo de vida y para el futuro de su hijo, pueden sobreponerse a éste, formulando planes y dirigiendo su energía hacia acciones más positivas. Quienes lo experimentan como una amenaza para los sueños y esperanzas de la vida del niño pueden responder con ansiedad, miedo, evasión y acciones defensivas. A menudo, los padres reaccionan con aislamiento, incredulidad y perplejidad. Los mecanismos de afrontamiento más comúnmente empleados son la disociación afectiva, el interés excesivo por las técnicas médicas y la negación, que se traduce en una estimación más optimista que hace que los padres esperen una evolución favorable. Todos estos son mecanismos defensivos que responden al intento por mantener el control con medidas más tangibles.

Existen diferencias en las reacciones de los padres frente al cáncer de sus hijos y esto en parte es debido a las representaciones sociales circulantes. En este caso, el papel de la mujer se remite a ser el de cuidadora y figura presente a la hora de hacer frente a los diversos procesos de la enfermedad y tratamiento (hospitalizaciones, quimioterapia ambulatoria, radioterapia, etc.). Por otro lado, la figura paterna se relega a un rol más periférico, en el que el papel de proveedor es quizá la forma más frecuente de vincularse a todo el proceso (Piraquive, 2006).

Se evidencia una relación más comprometida y en ocasiones invasiva por parte de la madre con su niño enfermo, manifestando más ansiedad que los padres (Wijnberg-Williams, B., Kamps, W., Klip, E., Hoekstra-Weebers, J., 2006). Su estado afectivo parece ser más dependiente del estado de salud del niño a diferencia del de los padres.

Al utilizar mayores mecanismos de negación que las madres, los padres mantienen una distancia que hace que comprendan menos las implicaciones inmediatas del diagnóstico. Esto explica el desconocimiento y las actitudes incongruentes de optimismo y/o negativismo frente a la evolución del niño.

Frente a esta situación disruptiva se evidencian sentimientos de soledad que son desagradables, penosos e involuntarios. Concomitantemente aparece el

aislamiento como resultado de la pérdida de relaciones importantes de la red social frente a la enfermedad del familiar enfermo, la red social cambia su estructura y el nivel de relación y apoyo. Cuando se presenta esta situación se debe recurrir a los recursos que aporta la red social, al sostenimiento de las relaciones con familiares y amigos, esto con el fin, de promover un estado de mayor bienestar.

Las personas que cuidan a un familiar enfermo sufren niveles variados de soledad en relación a los cambios que se producen en su red social. Las habilidades de afrontamiento que las personas poseen, están condicionadas por el sentimiento de soledad y la situación de aislamiento emocional y social (Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L. & Pupko, V., 2003).

Las repercusiones de la enfermedad no afectan únicamente al niño y a sus padres, sino también a los otros hijos del matrimonio, quienes perciben las consecuencias de la enfermedad de su hermano. Los problemas psicológicos del hermano del niño enfermo pueden aparecer a causa de la menor atención que recibe y el experimentar, durante un largo periodo de tiempo las consecuencias de la enfermedad de su hermano (Piraquive, 2006 & Barrera, Fleming, Khan, 2004).

Los hermanos generalmente experimentan las separaciones de la familia y los cambios que se presentan en la vida diaria las cuales pueden representar una disminución en la interacción social con importantes fuentes de apoyo emocional como los padres y los pares. Esto a su vez, puede llevar a tener menores posibilidades de comunicación en las que el niño puede expresar sus preocupaciones, creencias y sentimientos que pueden resultar en problemas comportamentales, sociales y emocionales. El apoyo social es un concepto que implica la relación con otros y que puede generar sentimientos de apego, seguridad, ser amado, ser parte de un grupo, aseguramiento de sí mismo, capacidad para servir de apoyo informativo, emocional y material y de ser una alianza segura para los otros.

Entre las reacciones de los hermanos del niño enfermo de cáncer, se describe la frecuente aparición de sentimientos de culpa, ira, resentimiento y baja autoestima. También pueden presentar depresión, ansiedad, dificultades sociales, aislamiento y preocupación por la enfermedad. Ante todos estos sentimientos que

presentan los hermanos de los niños enfermos, éstos deben recibir información directa acerca de la enfermedad, asociada al reconocimiento y comprensión por parte de sus padres de la importancia y validez de sus sentimientos.

Cuando los hermanos presentan un apoyo social alto, presentan menos síntomas de depresión y ansiedad y una menor cantidad de problemas en el comportamiento que los hermanos que no tienen un gran apoyo social. El apoyo social y emocional juega un rol crítico en el ajuste psicológico de los hermanos de niños enfermos con cáncer (Barrera, Fleming, Khan, 2004).

El fuerte impacto emocional que genera el diagnóstico de una enfermedad infantil tanto en el niño como en su familia es muy alto. Las reacciones emocionales, concretamente la sintomatología ansiosa y depresiva, se encuentran estrechamente relacionadas con el tipo de cambios que hayan adoptado tanto el paciente como los familiares del mismo (Soto, J., Planes, M., Gras, M., S.F).

La comunicación entre padres, médicos y enfermeras resulta ser de gran importancia pues las preguntas médicas no contestadas generan una gran fuente de ansiedad para padres y pacientes. Los desacuerdos y malas interpretaciones en la comunicación, pueden ser responsables de patrones de reacciones inusuales en el paciente y su familia (Negre, A., Fortes, I., 2005).

La ansiedad observada en el familiar es superior a la presentada por el paciente oncológico en situación de ingreso, es por esto, que cuando el paciente tiene una percepción de su estructura familiar como funcional, el familiar presenta menores índices de depresión, sin embargo, la visión del cuidador sobre el funcionamiento de su familia parece no influir en el estado de ánimo del paciente (Cortés-Funes, F., Abián, Cortés-Funes, H., S.F)

La relación médico-paciente es esencial en la mejoría del cuidado del paciente. Un estilo de comunicación centrado en las necesidades del paciente, que estimule sus recursos personales y sociales y a su vez, reduzca los niveles de estrés permite una mejor calidad asistencial (Clarke, Davies, Jenney, Glaser & Eiser, 2005). De igual forma, una buena relación médico-paciente se encuentra asociada a una mayor satisfacción, mayor adherencia a los tratamientos y mejor adaptación psicológica de los pacientes con cáncer (Sánchez, et al, 2005).

Por otra parte, la información que pueda proporcionar el equipo de enfermería ante los cuidados y la patología ayuda a aumentar la seguridad de los padres pues les permite a estos obtener grandes enseñanzas sobre lo que las enfermeras les enseñan en el ambiente hospitalario acerca de los cuidados del niño para ellos poderlo realizar posteriormente en casa (Hawes, 2005, & Moore, Beckwitt, 2004).

Moreno & Mateos, (2004), afirman que cuando no existe una buena relación entre los familiares y los cuidadores sanitarios, la agresividad suele ser la respuesta adoptada por éstos como reacción ante la amenaza que la enfermedad genera en el paciente oncológico y sus familiares. El perfil del familiar acompañante agresivo es el de aquel que siente indecisión en la necesidad de cuidados de su familiar, no tiene la suficiente vida privada como le gustaría y se siente maltratado durante la estancia, especialmente si la atención proporcionada es negligente, con un tratamiento deshumanizado y que presenta demoras en la atención.

La agresividad de los familiares hacia el personal sanitario puede ser el resultado de la propia ignorancia e incompetencia en los cuidados, lo cual puede reflejar la inseguridad y el miedo a lo desconocido que tienen éstos frente a la amenaza angustiosa que el cáncer y todas sus complicaciones puedan acarrear para la integridad y el equilibrio familiar.

Una de las situaciones más angustiantes que experimentan los padres y que pueden generar agresividad en estos, es la que he venido mencionando a lo largo del artículo; el diagnóstico y el tratamiento asociado al mismo, que puede crear niveles extremadamente altos de estrés y preocupación, aunque los índices de sobrevivientes han aumentado considerablemente en los últimos años. Esto a su vez, porque aunque se pueda generar una cura, tanto el niño con cáncer como sus padres pueden volver a re-experimentar una recidiva al final del tratamiento (Fuemmeler, Mullins, Van Pelt, Carpentier & Parkhurst, 2005).

Si por el contrario, los padres se ven expuestos frente a la muerte del niño, el afrontamiento no es un proceso fácil y la manera en que cada persona se enfrenta al duelo depende de su historia de relación con quien muere, de su historia de pérdidas pasadas y de su contexto social.

El duelo es la reacción normal ante una pérdida, que puede ser física o psicosocial. En él pueden ocurrir cambios psicológicos, físicos, sociales y emocionales que varían de persona a persona.

En el caso del personal médico, la muerte, especialmente en la infancia, es conceptualizada como una falla médica, por lo que por lo general cuando se ven frente a un caso en el cual el niño no responde al tratamiento, tratan de brindar esperanza y fe a los familiares de que podría haber alguna posibilidad de cura en vez de pensar que el niño puede ser uno de los no afortunados (De Graves & Aranda, 2005).

#### *Aspectos Psicosociales Asociados al Cáncer en Niños*

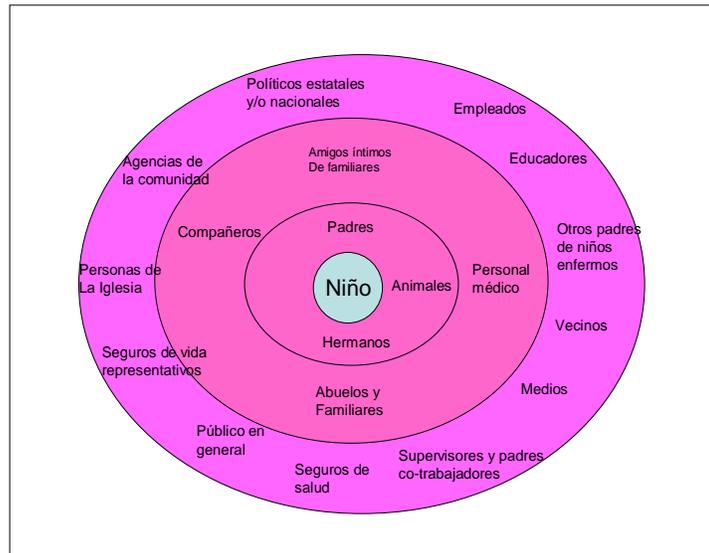
La infancia es un momento especial en la vida en el cual se aprende cómo debe ser la adaptación al mundo comenzando desde casa, luego en la escuela y posteriormente en la sociedad. Ser un niño es sinónimo de alegría, risas, juegos, ruidos y actividad. Infortunadamente, la enfermedad usualmente se lleva todo esto, por lo que no es sorprendente que el cáncer pediátrico sea una experiencia perjudicial para el niño, su familia y en general la sociedad (Krikorian, 2006).

Las variables psicosociales tienden a incidir siempre, en alguna medida, de forma directa o indirecta, positiva o negativamente, en todas las enfermedades así como en el mantenimiento y fortalecimiento de los estados de salud.

Cuando se diagnostica un cáncer, además de ser considerada una experiencia inesperada y devastadora, la mayoría de padres y familiares del enfermo piensan en el cáncer como una sentencia de muerte que al menos inicialmente elimina todos los sentimientos de esperanza (Piraquive, 2006).

Tener un niño con cáncer es una de las más difíciles y dolorosas experiencias para una familia. Las familias de niños diagnosticados con cáncer usualmente se ven envueltos en los complejos procedimientos del tratamiento y en tener que lidiar con sus sentimientos e inseguridades al mismo tiempo (Svavarsdottir, E. & Sigurdardottir, A., 2006)

A continuación se presenta un esquema de cómo se encuentran dispuestas las personas afectadas por el cáncer del niño:



Tomado de Soler, M. (1996). Elementos asociados con la problemática psicosocial de los niños con cáncer. Madrid.

Como se ha venido diciendo, los niños y sus familiares deben enfrentar diferentes retos como la multitud de sentimientos, la repetición de procedimientos y tratamientos invasivos, el aumento del trabajo físico y emocional, y los cambios que se presentan dentro del núcleo familiar: la rutina, los roles, las responsabilidades y las relaciones sociales, que pueden volverse más críticas cuando en el niño aumentan los síntomas, lo que a su vez genera un mayor sufrimiento no sólo en quien padece los síntomas, es decir, en el niño sino en sus familiares (Woodgate, 2006).

El cuidado proporcionado por la familia, resulta ser de gran importancia pues eleva la calidad del tratamiento proporcionado al niño. Su efectividad se basa en las intervenciones familiares realizadas con los padres y los niños con cáncer, las cuales mejoran los servicios de salud ofrecidos.

La adaptación psicosocial del paciente y del familiar es diferente, por ello la intervención psicológica durante el ingreso del paciente, debe centrarse en atender conjunta e individualmente las necesidades del paciente y el familiar, fomentando las redes de apoyo del familiar, facilitando una mejor comunicación con el

paciente, reduciendo la ansiedad del familiar y atendiendo a las necesidades físicas y psicológicas del paciente.

La importancia del apoyo psicosocial a los niños con cáncer y a sus familias es necesaria para el mejoramiento de su calidad de vida. Usualmente los niños y sus familias pueden verse enfrentados a tener dificultades para ajustarse a vivir con la incertidumbre de que pueda ocurrir una recidiva.

Svavarsdottir & Sigurdardottir (2005), afirman que la necesidad de desarrollar intervenciones en los pacientes con cáncer y sus familias resulta importante para el personal de salud pues estos generan en los padres del niño con cáncer un mayor bienestar, mejorando de forma considerable su calidad de vida.

Los esfuerzos realizados por los familiares para lidiar con las demandas que generan las situaciones estresantes dependen en gran parte de la disponibilidad y la utilización de los recursos que se tengan. Entre los recursos más importantes se encuentran el apoyo social, la información que ayude a la gente a entender la situación y las opciones que se tienen, y los recursos prácticos tales como el financiero (Mitchell, W., Clarke, S., Sloper, P., 2006).

En el cáncer infantil, específicamente se necesita de apoyo en temas tales como las relaciones entre familiares y amigos, el regreso al colegio, información sobre la enfermedad y el tratamiento y la preparación y apoyo para los procedimientos que conlleva el tratamiento.

Las familias enfrentan muchos cambios en su vida diaria. Prácticamente los padres empiezan a cuidar de su hijo enfermo, combinándolo con el resto de sus actividades diarias. Esto puede llegar a tener implicaciones financieras importantes en términos del gasto adicional.

Las relaciones familiares, especialmente entre la pareja, los padres y el niño, y los padres y hermanos, pueden también cambiar. Cuando hay largos periodos de hospitalización se pueden separar los miembros de la familia y se pueden ver emocionalmente estresados. En cuanto a las amistades, ayudar a los niños y jóvenes a mantener relaciones con familiares y amigos, hace que esas amistades se mantengan y que de ellas surja más apoyo.

El regreso al colegio por su parte, requiere de una buena planeación y coordinación que permita una reintegración en los programas, que se encuentre apoyado por el hospital, el colegio y la familia.

En lo que se refiere a la discusión de los tratamientos a través de la enfermedad, es importante que el niño tenga alguien con quien hablar de una forma clara y accesible que les permita tanto al niño como a sus padres estar seguros sobre lo que se puede obtener con el tratamiento realizado o a realizar para su enfermedad (Mitchell, Clarke, Sloper, 2006).

Las características psicosociales a tener en cuenta en el paciente incluyen rasgos de personalidad, afecto y percepciones de estrés, de bienestar y de enfermedad. La relación entre la enfermedad y el entorno social es de doble vía: así como la enfermedad puede verse influenciada de manera positiva o negativa por las características psicosociales del paciente, estas a su vez, pueden influir en la enfermedad.

Cuando se le diagnostica a una persona el cáncer, ésta no es la única que lo sufre, sino que esta situación amenaza a su familia y a su entorno más cercano. Las enfermedades crónicas suelen afectar a la persona de una manera global, sobrepasando siempre los límites de lo físico, pasando a ejercer sus efectos en otras esferas, tales como la psicológica y la social. Los pacientes y las familias que se enfrentan a un cáncer, con frecuencia se sienten atrapados frente a una muerte segura y una vida que depende de la tecnología, los tratamientos y la voluntad de lucha que tienen para mantenerse. Asimismo, se sienten temerosos de la muerte, pero también de tener que llevar una vida de manera “normal” durante las etapas más críticas del tratamiento pues, aunque parezcan sanos, se sienten enfermos (Alarcón, 2006).

La conmoción que se genera por el cáncer, se deriva de la asociación de la enfermedad con la muerte y con un marcado sufrimiento físico y emocional. Cuando se supera este choque inicial o cuando se está en medio de él, el paciente se encuentra frente a dos posibilidades: recibir o no el tratamiento.

Si no se recibe tratamiento sea porque la enfermedad está muy avanzada y no se le pueda tratar o en el caso que la persona decida no tratarse, el paciente y sus familiares deben enfrentarse a la expectativa de la muerte cuyo desenlace en el

tiempo varía dependiendo de la gravedad de la lesión y del estado general de la persona.

Si se recibe tratamiento puede suceder que al final de un proceso complejo que puede incluir, cirugías, quimioterapias y/o radioterapias, se pueda curar completamente, y después tenga la posibilidad de continuar con su vida de la forma en que lo venía haciendo, sólo que con el enriquecimiento o empobrecimiento producidos por la experiencia del cáncer y sus tratamientos, teniendo así, calidad de “sobreviviente”, o por el contrario, puede ocurrir el cáncer no se cure completamente y su expectativa inicial de muerte se vea aplazada por un lapso de tiempo variable, dependiendo de diferentes circunstancias.

Sin importar las circunstancias en las cuales el paciente recibe tratamiento, este debe hacer frente a una gran cantidad de consecuencias que se presentan no sólo en el aspecto biológico sino psicológico y social.

#### *Sobreviviendo al Cáncer Infantil*

En la actualidad, el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. Pese a esto, hoy en día se ha alcanzado una tasa actual de supervivencia de pacientes oncológicos de alrededor del 70%, lo cual manifiesta que uno de cada 900 jóvenes que cumplen 20 años han sido sobrevivientes a algún tipo de cáncer en la infancia (Méndez, et al, 2004).

Como resultado de los avances médicos, aquellos niños que tenían una corta expectativa de vida, ahora son considerados como sobrevivientes en la adultez. La mayoría de sobrevivientes ha probado tener una buena salud física y emocional, pero después de llegar a la adultez, son personas que viven un largo tiempo con sus padres a diferencia de sus pares (Stam, Grootenhuis, Last, 2005)

El niño que sobrevive al cáncer, puede verse expuesto según el diagnóstico y tratamiento realizado a diferentes riesgos que abarcan desde lo personal hasta lo social. Por ejemplo, son personas que tienen muy poco éxito académico, bajas tasas de empleo, bajas tasas de matrimonio y altos niveles de ansiedad en lo que se refiere a su fertilidad y a los riesgos que puedan correr con su salud (Goldsby, Taggart, Ablin, 2006).

Los efectos directos del cáncer así como de los tratamientos pueden causar deterioros en el desempeño físico y en la habilidad para desarrollar actividades de la vida diaria en la adultez (Lin, 2006).

Entre los tipos de cáncer que más riesgos presentan en sobrevivientes de cáncer en la edad adulta porque alteran su desempeño físico y restringen sus actividades de la vida diaria se encuentran los siguientes: cáncer cerebral, cáncer en los huesos, neuroblastoma, sarcoma en tejidos blandos y el linfoma de Hodgkin, siendo los sobrevivientes de cáncer en el cerebro y en los huesos los que presentan mayores restricciones (Ness, et al, 2005).

Los sobrevivientes de cáncer en los huesos y sarcoma en tejidos blandos, son vulnerables a las limitaciones físicas y a algunas restricciones en su vida diaria debido a procedimientos quirúrgicos que como resultado pudieron crear daños o pérdidas de estructuras que son necesarias para la ejecución del movimiento.

Las limitaciones en el desempeño también son problemáticas en sobrevivientes del neuroblastoma primariamente porque estos son pacientes que tienen una multitud de efectos secundarios en el sistema músculo-esquelético y en los sistemas neurológicos. Éstos a su vez, son los que tienen un riesgo de enfermedad bajo o intermedio debido a los tratamientos que se realizan en este tipo de pacientes tales como la cirugía radical, quimioterapia agresiva y radiación con rayos x. Entre las complicaciones músculo-esqueléticas que presentan, se incluyen la escoliosis, la hipoplasia y fibrosis de tejidos blandos y huesos; entre los problemas neurológicos están las parestesias, las paresias y las paraplejías.

En los sobrevivientes del linfoma de Hodgkin por su parte, aunque se pueden presentar alteraciones que afectan su desempeño, no se dan en gran proporción como en los neuroblastomas, el cáncer cerebral y el cáncer en los huesos. Éstos en su gran mayoría presentan deterioros en el sistema cardiaco y pulmonar.

Aunque la mayoría de los sobrevivientes aparentan tener una buena salud luego de todo el proceso de su enfermedad, solamente algunos de éstos llegan a tener grandes desajustes en lo que a su salud se refiere por lo que deben asistir a chequeos regulares que permitan identificar posibles problemas futuros en su salud (Pogany, et al, 2006).

Por esta razón, se recomienda que estos pacientes asistan a programas en los cuales se les brinde un trato cuidadoso en el que se incluya un análisis y evaluación de los tratamientos que se lleven a cabo para evitar riesgos futuros, en el que se incluya un asesoramiento en la parte reproductiva, así como en la parte educacional, realizando pruebas para conocer posibles dificultades en el aprendizaje para aquellos pacientes que sufrieron de cáncer en el Sistema Nervioso Central (S.a, 2006).

Los sobrevivientes indican que los síntomas que siempre se ven asociados al tratamiento son mínimos comparados con los efectos a largo plazo como la fatiga y los dolores que causan un impacto negativo en la calidad de vida (Zebrack, Chesler, 2002).

#### *Autoestima y Autopercepción*

La autoestima es uno de los grandes temores a los que se ven expuestos los sobrevivientes de cáncer en la infancia. La experiencia del cáncer es traumática y la percepción de las experiencias del pasado, especialmente las negativas, puede llegar a ser un factor que influye en el desarrollo de la autoestima. Los potenciales problemas psicosociales a los que se ven expuestos los sobrevivientes de cáncer incluyen problemas de escolaridad y laborales, negación a acceder a un seguro, dificultad en la formalización de una relación y cambios físicos que pueden llegar a ser la causa de una baja autoestima (Langeveld, Grootenhuis, Voûte, Haan, Van Den Bos, 2004).

#### *Cambios en el Entorno Social*

Alarcón (2006), propone que entre las consecuencias que puede experimentar un paciente con cáncer en el entorno social se encuentran las siguientes agrupadas por categorías: Cambios en los roles familiares y sociales: Los pacientes que reciben tratamientos quirúrgicos, quimioterapéuticos o radioterapéuticos, deben abandonar en algunos casos de forma provisional y en otros de forma permanente, sus funciones a nivel familiar. Esto además de afectar la autoestima del paciente, también perturba el funcionamiento en dicho entorno.

Percepción de la enfermedad por parte de los demás: Las personas que conviven con el niño enfermo en cualquiera de los espacios en los que éstos se desenvuelven, padecen también a causa de la enfermedad de su ser querido y de algunos de los cambios generados por ésta.

Pérdida de sueños, aspiraciones y estilo de vida: el paciente que padece cáncer ve alterado su estilo de vida debido a las modificaciones causadas por la enfermedad y el tratamiento. Asimismo, al percibir y contemplar su estado de salud y la posibilidad de morir, puede sentir que debe renunciar a los sueños y aspiraciones que tenía a futuro.

Aislamiento social: se genera en parte por las limitaciones de tiempo, pero también porque el paciente puede sentirse deprimido, culpable e incluso avergonzado de su condición lo que hace que evite el contacto social.

Cambios en las interacciones familiares: al percibir la enfermedad y los cambios generados por ésta en el paciente, las personas que lo rodean, tenderán a desarrollar actitudes hacia el niño enfermo que en determinado momento pueden favorecer o dificultar el tratamiento.

### *Soporte Social*

El soporte social en los pacientes con cáncer, influye sobre la supervivencia y calidad de vida de los mismos. Los pacientes con mayores niveles de soporte social pueden tener más facilidades de acceso a los servicios de salud y es posible que tengan mejores hábitos en cuanto al cuidado de la salud.

Aquellos pacientes que presentan mayor soporte social tienden a tener un mejor estado de ánimo, a percibir menos interferencia de la enfermedad en sus vidas, a reportar altos niveles de satisfacción en sus vidas y a percibir una mejor calidad de vida (Alarcón, 2006).

### *Religión y Creencias Espirituales*

La religión, es definida como las creencias, actitudes y prácticas pertenecientes a cualquiera de los grandes y tradicionales grupos religiosos (por ejemplo los cristianos, judíos, musulmanes, etc), mientras que espiritualidad es un término más amplio que incluye la religión formal, pero va más allá, cubriendo

todos aquellos puntos de vista y conductas que representan la relación con una dimensión que trasciende el propio yo (Piraquive, 2006).

Diversos autores afirman que las creencias de una persona llegan a tener efectos significativos sobre la salud física, mental y el bienestar en general. Se consideran cuatro formas como la religión puede influir en la salud. En primer lugar promueve entre los creyentes la restricción del consumo de ciertas sustancias como alcohol, tabaco, té, café, grasas animales, etc., así como de algunas actividades consideradas nocivas para la salud como el inicio temprano de la actividad sexual, la promiscuidad, etc. Segundo, provee ciertos tipos de apoyo instrumental y cognitivo a los individuos, por ejemplo se podrían mencionar la mutua ayuda en diferentes aspectos de la vida cotidiana entre miembros de una misma comunidad espiritual por un lado, y por el otro el soporte social y emocional que brindan directamente los otros creyentes o indirectamente el saberse parte de un grupo cohesivo que cuida del individuo y reza por él. Tercero, las religiones proporcionan un marco de referencia para los acontecimientos de la vida y facilitan de esta manera el encontrar sentido en situaciones adversas y dolorosas. Finalmente, las religiones brindan estrategias de afrontamiento que influyen en la forma como el individuo percibe, evalúa y enfrenta un problema. De esta manera, la esperanza y la fe actúan como protectores ante las alteraciones como la depresión, ansiedad o estrés que pueden provocar enfermedades como el cáncer.

El papel de la religión en pacientes con cáncer se hace más evidente en frecuencia e intensidad cuando la amenaza de muerte se hace presente. En ocasiones la función de la religión consiste en brindar consuelo y esperanza en situaciones en que se piensa que la ciencia y la medicina no tienen más respuestas o pronostican un futuro desalentador.

La religión también aporta otro elemento frente a la posibilidad de muerte que consiste en la tendencia del individuo a despojarse de la responsabilidad por su propio futuro con la certeza de que Dios es quien decidirá su destino. Esto le permite al paciente asumir los sucesos de su vida con mayor tranquilidad y menor alteración de su autoestima, sabiendo que Dios lo acompaña constantemente y que pase lo que pase, siempre será el deseo de él. El hecho que la creencia del paciente

sea ésta, puede traer efectos adversos en su salud pues éste puede descuidar su adherencia y participación en el tratamiento (Piraquive, 2006).

Igualmente, la creencia de que existe una vida después de la muerte puede brindar mucho alivio emocional, pues promete el reencuentro con seres queridos y la continuación de la existencia. Este es uno de los mecanismos que más utilizan los padres para ayudar al niño a que comprendan un poco más la situación.

La religión también ayuda a la elaboración del duelo de todos los allegados y juega un papel importante en la cohesión familiar. Ésta también debe ser tenida en cuenta por el personal médico para no pelearse con él sino para aprovecharlo como una de las estrategias que dentro del respeto por los otros pueden realizar grandes aportes para el manejo de la situación que afecta al enfermo y su familia.

#### *Intervención Psicológica a Pacientes con Cáncer*

La atención psicológica en cáncer es primordial y esto es porque cada vez se reconoce una mayor presión por parte de los pacientes y del personal de salud para que se lleve a cabo. Sin embargo, en Colombia ésta no hace parte del protocolo de intervención, y la ley no ha dado las herramientas jurídicas suficientes que le aseguren una mejor posición junto a las áreas que atienden a las personas con cáncer (Piraquive, 2006).

Entre los procedimientos que desde la psicología se realizan a pacientes pediátricos con cáncer se encuentran los siguientes:

##### *Estrategias de Afrontamiento*

Las estrategias de afrontamiento son herramientas con las que el niño y su familia cuentan para hacer frente al proceso de la enfermedad. Estas herramientas hacen referencia a los esfuerzos cognitivos y comportamentales que se realizan para manejar las demandas específicas tanto internas como externas y los conflictos entre ellas.

Al hacer una intervención y mejorar las estrategias de afrontamiento se está ayudando a la familia a mejorar su capacidad de procesar la información médica, proporcionar información adecuada al niño según su edad, renormalizar la vida familiar, apoyar a los hermanos, facilitar el proceso de reingreso del niño a su medio familiar, escolar y social, además de contribuir específicamente en el niño

para que pueda asumir su enfermedad, el tratamiento y las implicaciones que éste conlleva.

#### *Intervención para Procesos Específicos*

Las intervenciones más frecuentes corresponden a técnicas derivadas del enfoque cognitivo-conductual que están enfocadas principalmente a disminuir el estrés de los pacientes y a mejorar el afrontamiento.

Las técnicas cognitivo-conductuales han mostrado ser útiles cuando el dolor es moderado y se utilizan de acuerdo a la sintomatología que presente el paciente. Ante la ansiedad anticipatoria se provee al niño de información acerca del procedimiento. También se utilizan procedimientos de desensibilización sistemática pues al ser combinada con entrenamiento en habilidades de afrontamiento se puede lograr el dominio del dolor y la ansiedad (Piraquive, 2006).

#### *Psicoterapia Mediante el Juego con el Niño*

Como se ha dicho en el psicoanálisis el juego es la vía para acceder al inconsciente del niño y resulta ser una herramienta adecuada para realizar el acercamiento al niño desde su propia manera de percibir el mundo, sin la interpretación deformante que en cierto momento pueden hacer las personas mayores y resulta ser una estrategia muy útil a la hora de realizar una intervención diagnóstica o psicoterapéutica.

En la psicoterapia con el niño el juego es una vía de comunicación sumamente valiosa que permite que el niño a través del juego pueda manejar temas dolorosos sin que éstos le hagan daño.

Las perturbaciones en el juego ocurren principalmente en niños que presentan desórdenes comportamentales, alteraciones psicopatológicas severas o deprivaciones afectivas (Piraquive, 2006). Sin embargo, el trauma ocasionado por la enfermedad puede extinguirse al menos temporalmente, por la capacidad de algunos niños para jugar. El juego imaginativo capacita al niño para confrontar la realidad de la vida y la muerte.

Sin embargo, en muchos casos los niños pueden perder estas características típicas de su infancia como es el acceso a la fantasía y la recreación de aquellas

vivencias dolorosas de una manera menos traumática como consecuencia de la madurez temprana que les impone la enfermedad y el tratamiento. Para esto es necesario trabajar en la recuperación de la capacidad lúdica del niño y su lenguaje.

#### *Psicoterapia Dirigida a los Padres*

El rol de los padres dentro del proceso de la enfermedad de sus hijos no debe ser subestimado. La terapia facilita y fortalece la relación de los padres con el personal sanitario. La alianza terapéutica entre los padres del niño y el terapeuta de éste optimiza los resultados del trabajo. La frecuencia e intensidad del trabajo pueden variar de tener su foco en el niño o una terapia más tradicional del individuo o de la pareja. La psicoterapia puede tratar las reacciones de los padres ante la enfermedad del niño anteriormente nombradas en el artículo, el impacto en la pareja o en la organización familiar.

#### *Manejo Terapéutico Grupal:*

La terapia de grupo se centra en el descubrimiento de los recursos internos de las personas para afrontar algún tipo de crisis situacional. El grupo ofrece comprensión y apoyo lo cual motiva el deseo de los miembros de explorar los problemas con que llegan al grupo. Piraquive (2006) propone que cuando se empiezan a explorar dichos problemas, los participantes generan la sensación de pertenencia mediante la cohesión que se produce, aprendiendo nuevas formas de comportarse y comunicarse.

#### *Grupo de Apoyo a los Padres:*

Una de las tácticas más comunes que utilizan los padres para manejar el impacto que les produce la enfermedad de sus hijos, es la de buscar y hallar apoyo social. En una buena parte de las crisis por aparición del cáncer, los padres y las familias experimentan una serie de retos y angustias psicosociales que se pueden ubicar en cinco fuentes de estrés: estrés de tipo informativo, estrés de tipo práctico, estrés de tipo emocional, estrés de tipo interpersonal o social y estrés de tipo existencial o espiritual (Piraquive, 2006).

La participación del equipo de salud en los grupos de apoyo, les permite a los padres aclarar dudas y confusiones sobre la enfermedad y el tratamiento, que brindan la posibilidad de hacer una lucha conjunta por el bienestar de los niños.

Así como los médicos, enfermeras y psicólogos representan un personal importante para el tratamiento de los aspectos físicos psicológicos y sociales de los niños, los trabajadores sociales son una fuente de apoyo que no debe faltar durante el tratamiento de los niños enfermos de cáncer.

El trabajador social debe ser parte del equipo medico y su función debe ser la de ayudar al paciente y a su familia a llevar una vida normal en la medida de lo posible desde el primer diagnóstico, atravesando por todo el proceso de tratamiento (Pieron, S.F). Debe darse cuenta de las necesidades inmediatas de los niños y sus familiares, teniendo en cuenta no sólo lo que dicen sino el tono en que lo dicen y las pausas que hacen entre palabras. Igualmente deben estar pendientes de sus expresiones faciales y manierismos. Debe estar familiarizada con los antecedentes culturales de las familias y conocer cuáles de éstas recibirían apoyo por parte de grupos religiosos, también deben conocer la composición familiar y las relaciones interfamiliares que se manejan en cada familia.

## DISCUSIÓN

A lo largo del artículo se desarrollaron temas concomitantes con la patología de cáncer, específicamente de cáncer en niños. Al mismo tiempo, se tomó en consideración los aspectos biológicos, psicológicos y sociales que más influían en la enfermedad, cómo era la visión de los niños enfermos de cáncer y la de sus familiares y los estilos de afrontamiento utilizados por éstos para hacer frente a un experiencia tan dolorosa y abrumadora luego de recibir el diagnóstico de cáncer.

En lo que respecta a la parte biológica se ha evidenciado que los efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento, hacen que el niño sufra una serie de complicaciones que no sólo afectan su salud sino también su calidad de vida. Uno de los aspectos que ha recibido mayor atención por parte de los estudiosos es el manejo del dolor pues este es uno de los síntomas que más afecta a los niños y sus padres. Es por esto que el personal médico debe estar alerta para conocer el tipo de dolor presentado por cada niño, recordando que en las diferentes fases del cáncer y el tratamiento se pueden experimentar diversos tipos de dolor que deben ser tratados con sumo cuidado para mejorar el estado del paciente pediátrico.

Otro de los problemas que se presenta en los niños con cáncer es la fatiga, siendo esta un estado en la que el niño puede desarrollar sentimientos de impotencia, cansancio físico, mental y emocional que se atribuyen a los patrones de sueño experimentados por los niños, el ambiente hospitalario y los medicamentos empleados para el tratamiento.

Por otra parte, las náuseas y vómitos que experimentan los niños enfermos de cáncer son resultado de las exposiciones a los tratamientos agresivos que tienen que afrontar para el tratamiento de su enfermedad lo que hace que no solamente sea un evento estresante sino que también aparte del impacto emocional, causan un malestar físico pues las náuseas y vómitos traen como consecuencia efectos que pueden contribuir al desmejoramiento del estado de salud de los niños.

Si bien estos son algunos de los efectos que se pueden presentar en los niños con cáncer hay que entender que no son sólo los únicos que se pueden manifestar, pero sí los más relevantes. En lo que respecta a la parte neuropsicológica, se ha evidenciado que los niños pueden llegar a presentar secuelas a largo plazo, debido

a los procedimientos que comprometen los tejidos del Sistema Nervioso Central, esto cuando el tipo de cáncer del niño envuelve áreas del cerebro, por lo que se hace indispensable la exploración neuropsicológica con el fin de conocer el estado de las funciones cognitivas para así poder detectar si ha habido algún tipo de daño como consecuencia de los tratamientos empleados para la cura del cáncer.

Cuando se ha hecho esta valoración, se tiene la oportunidad de generar la mejor estrategia de rehabilitación con el objetivo de prevenir las posibles secuelas que se pueden dar, buscando el mejoramiento de la calidad de vida del paciente pediátrico.

Aparte de todas las secuelas biológicas que se presentan en el paciente pediátrico, también existen consecuencias de tipo psicológico que pueden afectar notoriamente la calidad de vida del niño pues al verse enfrentado al diagnóstico de cáncer, pueden sentir el mismo como un estresor potente que genera un choque emocional y a su vez puede causar ansiedad y depresión.

Los niños con cáncer generalmente preguntan si van a morir y este es uno de los aspectos psicológicos que más los afectan pues esto y el dolor son unas de las cosas a las que más le temen.

La parte física, también empieza a jugar un papel relevante en el aspecto psicológico pues los niños pueden experimentar una baja auto-confianza debido a los cambios físicos que se presentan como consecuencia de la enfermedad y el tratamiento, haciéndolos sentir con baja autoestima lo que puede causar problemas en sus relaciones sociales.

La ansiedad por su parte, es uno de los problemas psicológicos más frecuentes en los pacientes con cáncer. Ésta se puede presentar cuando el niño se ve expuesto a la separación de sus padres y hermanos, al miedo por los procedimientos en la que el niño muestra ansiedad anticipatoria, miedo al dolor y miedo a morir entre otras cosas. La ansiedad se hace evidente a través de signos físicos como náuseas, insomnio o llantos.

Junto con la ansiedad, el niño también puede presentar un estado de ánimo bajo. La depresión, es otro de los problemas psicológicos más frecuentes y se evidencia por los llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, desinterés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc. Para hacer frente a este

problema el mejor modo de tratar la ansiedad es por medio de psicoterapia y el uso de fármacos que le permiten al niño un mejor desempeño. Igualmente hay que tener en cuenta que las características de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos también alteran de forma significativa a la familia, por lo que con ésta es necesario crear un apoyo psicológico que contribuya a la adaptación de éstos frente a la enfermedad de su hijo ya que constantemente generan sentimientos de culpa y rabia por no poder hacer nada frente a la enfermedad del niño.

Debido a todo el sufrimiento que se crea en torno a la enfermedad, los familiares del niño pueden generar estilos de afrontamiento defensivos como la disociación afectiva y la negación para tratar de hacer frente al penoso proceso de la enfermedad y su tratamiento.

Las madres por su lado, tienden a estar más alertas y dispuestas a atender a su hijo enfermo por lo que son más conscientes de su problema y presentan una mayor ansiedad, mientras que como los padres hacen un mayor empleo de la negación muchas veces desconocen cuál es el verdadero estado de su hijo.

Al versen enfrentados a la enfermedad de su hijo, muchas veces en los padres se generan sentimientos de aislamiento y soledad, debido a los cambios que se presentan en la red social por lo que lo más importante es hacer que dicha red de apoyo sea lo suficientemente fuerte como para poder ayudar a la familia brindándole un mayor bienestar.

Si bien, las consecuencias de la enfermedad la padecen los niños y sus padres, los hermanos de los niños con cáncer también se ven considerablemente afectados por la enfermedad de su hermano. Cuando esto pasa, se generan sentimientos disruptivos en estos niños pues la mayoría de veces, toda la atención se focaliza en el niño enfermo por lo que éstos no pueden expresar sus preocupaciones, creencias y pensamientos sobre la enfermedad de su hermano debido a la poca atención que se les presta. Cuando se presenta un apoyo social alto en estos niños, ellos tienen la oportunidad de sentirse queridos e importantes por lo que disminuye la posibilidad de que éstos desarrollen trastornos del estado de ánimo como ansiedad y depresión así como sentimientos de soledad.

Por otra parte, es indispensable que la comunicación entre padres y el personal de salud sea lo suficientemente buena pues la ansiedad que se genera en éstos tal vez debido a la preocupación y el estrés generados por el diagnóstico y el tratamiento son uno de los factores más influyentes para que se presente agresividad por parte de la familia hacia el personal sanitario, haciendo en muchas ocasiones que el mismo personal se cohíba para la prestación de un servicio eficiente tanto al niño enfermo como a sus familiares.

En cuanto a los aspectos psicosociales, se encuentra que las diferentes variables psicosociales afectan de manera diferente al niño enfermo de cáncer y a su familia por lo que resulta indispensable hacer una intervención psicológica individual y colectiva para el niño y su familia, con el propósito de entender cuáles son sus necesidades y cuál es la mejor forma de resolver los conflictos que se presentan a causa de la enfermedad del niño y su tratamiento.

Se debe además, tener en consideración que la enfermedad es percibida como un proceso devastador que hace que tanto el niño como su familia vean un futuro desesperanzador en el que hay cabida para la muerte. Es ahí entonces, donde el soporte social viene a jugar un papel importante pues si se fortalecen las redes de apoyo, los niños y sus familias tienen la posibilidad de superar en gran parte la mayoría de dificultades a las que se ven expuestos por el cambio de roles, y las nuevas actividades que tienen que añadir a su vida cotidiana y que generan cambios drásticos en su forma de vivir, permitiéndoles mejorar considerablemente su calidad de vida.

En cuanto a los niños, hay que tener en cuenta diferentes aspectos que son los más importantes y que causan en ellos sentimientos de estrés pues no están seguros de cómo enfrentarlos, el ingreso al colegio es uno de ellos y para esto se deben idear estrategias que comprometan tanto a padres, como educadores y personal médico que le permitan al niño sentirse más tranquilo en su regreso a clases. Otro de los aspectos es el de brindar información suficiente y clara al niño sobre su enfermedad y tratamiento, sin omitir los posibles efectos que estos pueden traer, de esta forma se ayuda al niño a afrontar de una mejor forma todo el proceso que conlleva la enfermedad.

Cuando existe un buen apoyo social, las familias se sienten más seguras y se pueden adaptar mejor a la situación, brindándole la oportunidad al niño enfermo de responder mejor a los tratamientos pues su estado de ánimo y calidad de vida tienden a mejorar.

Sobre el aspecto religioso se puede decir que muchas veces resulta ser una de las motivaciones que hacen que los enfermos y sus familias se aferren a una esperanza de recuperación aunque en determinado momento también puede resultar contraproducente si se piensa que es un designio divino y que es Dios quien decidirá el futuro del paciente enfermo, pues muchas veces hace que se pierda compromiso con el tratamiento lo que en determinado momento imposibilita la mejoría del niño.

Cuando el paciente no sobrevive, la religión también cumple un papel esencial en el manejo del duelo pues les permite afrontar la pérdida y a su vez ayuda a la unión familiar.

De otro lado, el tratamiento psicológico que se puede brindar tanto al niño como a su familia busca en primera instancia, darles la posibilidad de tener mejores estrategias para hacer frente a la enfermedad a partir de diferentes procedimientos entre los que se encuentran las estrategias de afrontamiento, la intervención en procesos específicos, la psicoterapia mediante el juego con el niño, la psicoterapia dirigida a los padres, la terapia grupal y los grupos de apoyo, todos estos con la finalidad de ayudar al mejoramiento de la calidad de vida del niño y su familia.

## Referencias

- Alarcón, A. (2006). Manual de Psicooncología, en: Alarcón, A (Ed.). *El Entorno Psicosocial en los Pacientes con Cáncer*. Bogotá: Clínica de Marly.
- Alarcón, A. (2006). Manual de Psicooncología, en: Alarcón, A. (Ed). *La Personalidad del Paciente con Cáncer y las Modalidades de Afrontamiento*. Bogotá: Clínica de Marly.
- Barnes, E. (2005). Caring and Curing: Paediatric Cancer Survivors Since 1960. *European Journal of Cancer Care*. 14: 373-380. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Barrera, M., Fleming, C., Khan, F. (2004). The Role of Emotional Social Support in the Psychological Adjustment of Siblings of Children With Cancer. *Child: Care, Help & Development*. 30 (2): 103-111. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.
- Bernabeu, J et al, (S.F). Evaluación y Rehabilitación Neuropsicológica en Oncología Pediátrica. *Psicooncología*. 0 (1): 117-134.
- Burton, A. & Bejarano, P. (2004). What Every Professional Working in Palliative Care Should Know about Cancer Pain Management. *Psicooncología*. 1 (2,3): 57-90.
- Butler, R., Haser, J. (2006). Neurocognitive Effects of Treatment for Childhood Cancer. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research*. 12: 184-191. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Cano, A. (2005). Control Emocional, Estilo Represivo de Afrontamiento y Cáncer: Ansiedad y Cáncer. *Psicooncología*. 2 (1): 71-80.
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A, Eiser, C. (2005). Parental Communication and Children's Behaviour Following Diagnosis of Childhood Leukaemia. *Psycho-Oncology*. 14: 274-281. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.
- Cooper, G. (2002). *La Célula*. España: Marbán Libros.
- Cortés-Funes, F., Abián, L. & Cortés-Funes, H. (S.F). Adaptación Psicosocial del Paciente Oncológico Ingresado y del Familiar Cuidador Principal. *Psicooncología*. 0 (1): 83-92.

- Cruz, M. (2006). *Manejo del Dolor en el Paciente con Cáncer*, en: Alarcón, A (Ed). Manual de Psicooncología. Bogotá: Clínica de Marly.
- De Graves, S. & Aranda, S. (2005). When a Child Cannot be Cured. Reflections of Health Professionals. *European Journal of Cancer Care*. 14: 132-140. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Dejong, M. & Fombonne, E. (2006). Depression in Paediatric Cancer. *Psycho-Oncology*. 15: 553-566. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Die Trill, M. (2003). El Niño y el Adolescente con Cáncer. Madrid: Ediciones Ades.
- Ebell, M. (2005). Talking About Death to Children With Cancer. *American Family Physician*. 71 (2): 352-355. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Font, A., Rodríguez, E. & Buscemi, V. (2004). Fatiga, Expectativas y Calidad de Vida en Cáncer. *Psicooncología*. 1 (2,3): 45-56.
- Fuemmeler, B., Mullins, L., Van Pelt, J., Carpentier, M. & Parkhurst, J. (2005). Posttraumatic Stress Symptoms and Distress Among Parents of Children With Cancer. *Children's Health Care*. 34 (4): 289-303. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Goldsby, R., Taggart, D., Ablin, A. (2006). Surviving Childhood Cancer. *Pediatric Drugs*. 8 (2): 71-84. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Hawes, R. (2005). Therapeutic Relationships with Children and Families. *Paediatric Nursing*. 17 (6): 15-18. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Hinds, P et al, (2007). Nocturnal Awakenings, Sleep Environment Interruptions, and Fatigue in Hospitalized Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 34 (2): 393-402. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 12 de julio de 2007.
- IASP Asociación Internacional para el Estudio del Dolor. 2004

- Krikorian, A. (2006). Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology. *Psycho-Oncology*. 15: 1023-1025. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.
- Labrador, F. & Bara, E. (2004). La Información del Diagnóstico a Pacientes de Cáncer. *Psicooncología*. 1 (1): 51-66.
- Langeveld, N., Grootenhuis, M., Voûte, P., Haan, R., Van Den Bos, C. (2004). Quality of Life, Self-Esteem and Worries in Young Adults Survivors of Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*. 13: 867-881. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.
- Leonard, H. (2006). Treating Anxiety and Depresión in Children With Cancer. *Psycho-Oncology*. 8 (1): 1-3. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Lin, K. (2006). Childhood Cancer Treatment Affects Future Functionality. *American Family Physician*. 73 (8): 1450-1455. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Méndez, X., Orgilés, M., López, S. & Espada, J. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicooncología*. 1 (1): 139-154.
- Mercadante, S. (2004). Cancer Pain Management in Children. *Palliative Medicine*. 18: 654-662. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.
- Mitchell, W., Clarke, S., Sloper, P. (2006). Care and Support Needs of Children and Young People With Cancer and Their Parents. *Psycho-Oncology*. 15: 805-816. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Moore, J., Beckwitt, A. (2004). Children With Cancer and Their Parents: Self-Care and Dependent-Care Practices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 27: 1-17. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.
- Moreno, M. & Mateos, M. (2004). Agresividad de Familiares Cuidadores de Enfermos Oncológicos Hospitalizados. *Psicooncología*. 1 (1): 127-138.

- Negre, A. & Fortes, I. (2005). Programa de Educación Sanitaria: Estrategia para Disminuir la Ansiedad que Provoca la Transición del Hospital a Casa, en los Padres de Niños con Cáncer. *Psicooncología*. 2 (1): 157-162.
- Ness, K et al, (2005). Limitations on Physical Performance and Daily Activities Among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Annals of Internal Medicine*. 143: 639-647. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Pacheco, M. (2006). *Aspectos Psicológicos del Dolor en el Paciente Oncológico*, en: Alarcón, A. (Ed). Manual de Psicooncología. Bogotá: Clínica de Marly.
- Pacheco, M. & Madero, L. (S.F). Oncología Pediátrica. *Psicooncología*. 0 (1):107-116.
- Padierna, C et al, (2004). Estudio longitudinal de los Parámetros de Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos. *Psicooncología*. 1 (2,3): 191-204.
- Pieroni, A. (S.F). Role of the Social Worker in a Children's Cancer Clinic. *Children's Cancer Research Foundation*. 1: 534-536. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.
- Piraquive, G. (2006). *Psicooncología Pediátrica*, en: Alarcón, A. (Ed). Manual de Psicooncología. Bogotá: Fundación Hospital de la Misericordia.
- Pogany, L et al, (2006). Health Status in Survivors of Cancer in Childhood and Adolescence. *Quality of Life Research*. 15: 143-157. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Rodríguez, B., Ortíz, A., Palao, A. (2004). Atención Psiquiátrica y Psicológica al Paciente Oncológico en las Etapas Finales de la Vida. *Psicooncología*. 1(2,3): 263-282.
- S.A. (2006). ¿Which Paediatric Survivor Clinics do Parents Rate the Best?. *ONS News*. 21 (7): 5-8. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Salas, M., Gabaldón, O., Mayoral, J., Arce, M. & Amayra, I. (2004). Evaluación y Control de Síntomas en Oncología Pediátrica: Una Necesidad que Cubrir y un Mundo por Descubrir. *Psicooncología*. 1 (2,3): 231-250.

- Sánchez, N et al, (2005). Preferencias de Comunicación y Apoyo de Pacientes Oncológicos Españoles. Adaptación del “measure of patient`s preferences”. *Psicooncología*. 2 (1): 81-90.
- Soler, M. (1996). *Elementos Asociados con la Problemática Psicosocial de los niños con Cáncer*. Madrid.
- Soto, J., Planes, M. & Gras, M. (S.F). Las Emociones Como Variables Relacionadas con el Cambio de Hábitos de Salud en Familiares y Amigos Próximos de Enfermos de Cáncer. *Psicooncología*. 0 (1): 75-82.
- Stam, H., Grootenhuis, M., Last, B. (2005). The Course of Life of Survivors of Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*. 14: 227-238. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L. & Bail, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 35 (1): 55-65.
- Svavarsdottir, E. & Sigurdardottir, (2005). The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. *Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci*. 19: 368-372. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Svavarsdottir, E. & Sigurdardottir, A. (2006). Developing a Family-Level Intervention for Families of Children With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 33 (5): 983-990. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Valentín, V., Murillo, M. & Royo, D. (2004). Cuidados Continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*. 1 (1): 155-164.
- Wijnberg-Williams, B., Kamps, W., Klip, Ed. & Hoekstra-Weebers, J. (2006). Psychological Adjustment of Parents of Pediatric Cancer Patients Revisited: Five Years Later. *Psycho-Oncology*. 15: 1-8. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.
- Woodgate, R. (2006). Life is Never the Same: Childhood Cancer Narratives. *European Journal of Cancer Care*. 15: 8-18. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 10 de marzo de 2007.

Zebrack, B., Chesler, M. (2002). Quality of Life in Cancer Childhood Survivors. *Psycho-Oncology*. 11: 132-141. Recuperado de Psychology and Behavioural sciences collection el 16 de julio de 2007.

Información sobre niños y cáncer, en

[http://www.atsdr.cdc.gov/es/general/cancer/cancer\\_ninos.html](http://www.atsdr.cdc.gov/es/general/cancer/cancer_ninos.html). Recuperado el 1 de julio 2007.