

LA PROBLEMÁTICA DEL NIÑO CON CÁNCER

ESPERANZA TORRICO LINARES - MONTSERRAT ANDRÉS VILLAS
MARÍA DEL MAR AIRES GONZÁLEZ

1. ASPECTOS GENERALES DEL CÁNCER

El cáncer se reconoce como la segunda causa de la mortalidad prematura después de las enfermedades cardiovasculares, sin embargo, se sitúa en primer lugar si consideramos los "*Años Potenciales de Vida Perdidos (APVP)*" (Rué, Borrás y Mingot, 1990). Es decir, años que el paciente podría haber vivido si no hubiera enfermado o dicho de otro modo cantidad de tiempo que se le ha acortado la vida. Con respecto a este baremo, el cáncer representa aproximadamente un 30% de todos los APVP en España. Además, tenemos que tener en cuenta que los costes sanitarios que traen consigo los tratamientos de este tipo de enfermos son muy elevados. Esto ha llevado al sistema sanitario a replantearse la asistencia íntegra de estos pacientes y la facilitación de todas las medidas terapéuticas necesarias para su pronta recuperación.

Entre las medidas adoptadas, la asistencia psicológica ha empezado a ser considerada de gran importancia, ya sea como promotora, facilitadora o, en cualquier caso, como complementaria de los tratamientos médicos. Además, hay algo determinante para que el cáncer sea tan temido por la sociedad en general, y esto no es otra cosa que la percepción social que se tiene del mismo. El cáncer ha sido considerado por la sociedad actual como un ataque contra el concepto de "supervivencia", constituyéndose en una auténtica amenaza contra el grupo (Ibáñez Guerra, 1990). Es por ello, que consideramos de prioritario interés encuadrar esta enfermedad dentro del contexto cultural que tiene y solo así podremos comprender determinadas reacciones que los niños tienen ante la enfermedad neoplásica.

2. REPRESENTACIÓN INFANTIL DE LA ENFERMEDAD

Tal y como mantiene Delval (1990), el niño cuando nace sólo dispone de un repertorio limitado de conductas y disposiciones para recibir información del exterior, lo que

constituirá la base para su posterior desarrollo. Pero, por el contrario está altamente capacitado para aprender y construir estructuras mentales que le permitan interactuar eficazmente con su entorno. Estos modelos que construye sobre la realidad le ayudarán a interiorizar el ambiente circundante y el niño se dejará guiar más por ellos que por las informaciones directas que recibe en cada momento. Esto nos indica que el niño conforme se desarrolla va sustituyendo el uso de la información directa por la deducción a partir de los modelos interiorizados que él mismo ha ido elaborando. El problema está en que si las primeras percepciones que el niño tuvo en su ambiente sobre su proceso de enfermar u hospitalizar fueron claramente negativas o cargadas de ansiedad, o de miedo, etc., las primeras construcciones mentales que él haga podrán estar fundamentadas en esos pilares.

Pero que el niño se deje guiar en sus primeros años de vida más por los esquemas internos que realiza que por la información que se le ofrece, debe hacernos pensar que el niño evoluciona en un mundo aséptico libre de toda contaminación externa. En su proceso de desarrollo el sujeto tiene que construir o reconstruir, con la ayuda de otros y a través de su propia acción, toda la realidad exterior. De forma que la construcción de "su realidad", la representación que haga del mundo estará muy determinada por los siguientes parámetros: sus propios órganos de los sentidos, su propia constitución física y, por último, las tradiciones y creencias sociales del grupo en el que nace (actitudes). Es evidente que el niño con cáncer puede llegar a tener una clara distorsión en cada uno de ellos, bien porque la enfermedad haya disminuido o alterado los dos primeros, bien por la percepción y actitudes que se desarrollan sobre el cáncer en la sociedad y que pueden perjudicar claramente la visión y construcción que haga el niño de su enfermedad. Llegado este punto, es de gran interés abordar tanto "la causalidad" que el niño desarrolla sobre la enfermedad como la comprensión que tiene sobre la misma.

3. DESARROLLO DE LA CAUSALIDAD Y COMPRENSIÓN DE LA ENFERMEDAD EN LA INFANCIA

En el desarrollo que el niño tiene sobre la enfermedad, seguiremos a Barrios Martínez (1990) cuando establece que los estudios realizados se centran en los siguientes aspectos:

3.1. La concepción de la enfermedad y sus causas

Las categorías explicativas más aceptadas sobre la causalidad que los niños tienen sobre la enfermedad son las mantenidas por Piaget (1984) y Laurendeau y Pinard (1962), y son las siguientes:

1. *Explicaciones prelógicas* (5-7 años): el niño está dominado por la inmadurez de algunos aspectos de sus experiencias perceptivas. Dentro de ellas, habría dos tipos: el fenomenismo, en el cual la enfermedad se explica por un fenómeno externo y concreto, que ocurre junto con la enfermedad pero que está alejado de ella espacial y/o temporalmente, y en la que el niño no puede explicar de qué manera ese fenómeno causa la enfermedad; el segundo sería el contagio, aquí la causa de la enfermedad, el niño la localiza en los objetos o personas próximas a él, pero que no están en contacto con él.
2. *Explicaciones lógico-concretas* (7 a 11 años): el niño ya va distinguiendo lo que es interno y externo a él, y puede haber dos tipos: la *contaminación*, la causa de la enfermedad se focaliza en una persona, objeto o acción externa al niño que entra en contacto con él, y que posee un aspecto dañino o malo para el cuerpo. El otro tipo sería la *internalización*, la enfermedad se localiza en el interior, aunque la última causa (externa) provoca la enfermedad por un proceso de internalización.
3. *Explicaciones lógico-formales* (a partir de los 11 años): la fuente de la enfermedad se localiza dentro del cuerpo aún cuando se tenga en cuenta un agente externo como causa última. Se dan dos tipos de explicaciones formales: las *fisiológicas*, aluden al no funcionamiento o mal funcionamiento de un órgano o proceso interno, explicado por una secuencia que culmina en la enfermedad y las *psico-fisiológicas*, los niños tienen en cuenta los aspectos psicológicos de las enfermedades y también introyectan el concepto de enfermedad mental.

En cuanto a si el niño enfermo crónico o con una enfermedad de larga duración como puede ser el cáncer, al estar en contacto con la enfermedad, comprende mejor la causa que la ha provocado, parece que si bien su conocimiento concreto de la enfermedad que padece se optimiza, los mecanismos generales anteriormente expuestos no varían especialmente.

3.2. Las ideas infantiles sobre la muerte

En un estudio en España, Urraca (1985) obtiene los siguientes estadios en la evolución que el niño tiene sobre el concepto de muerte:

1. *Entre los 3-4 años*: el niño posee un escaso conocimiento de lo que es morir, no distingue la vida de la muerte, pero la teme.
2. *Entre los 5-6 años*: consideran la muerte como una separación de todo aquello que quieren. Por lo tanto les da miedo.
3. *Entre los 7-8 años*: aceptan la realidad de "su" muerte y casi son capaces de captar la universalidad de la muerte.
4. *Entre los 9-10 años*: el niño ya tiene conciencia de la universalidad de la muerte y entienden que el también morirá.

3.3. Las ideas infantiles sobre el tratamiento y los procedimientos médicos

En cuanto a las ideas de los niños hospitalizados o con enfermedades crónicas, sobre los procedimientos médicos y el papel del personal, Brewster (1982) distingue los siguientes estadios:

1. *Estadio 1* (5-6 años): el niño considera que la finalidad de los tratamientos es castigado por haber sido malo. De esto podemos deducir que el niño podría entrar en estados psicológicos tales como: una inhibición o indefensión ante la situación o incluso ira y/o rebeldía sino se cree merecedor de dicho castigo.
2. *Estadio 2* (7-10 años): se cree que la intención del tratamiento es que mejore pero no reconoce la empatía del personal sanitario. Aquí el niño podría exacerbar sus síntomas psicológicos no como mera llamada de atención sino y sobre todo, para hacer llegar urgentemente el mensaje de que el tratamiento es doloroso.
3. *Estadio 3* (a partir de los 11 años): ya se infiere tanto la intención del tratamiento como la empatía del personal que lo lleva a cabo. Las manifestaciones psicológicas que se den en este período serán mucho más significativas y todas tienen un enorme valor en el abordaje psicológico del niño.

3.4. Las ideas infantiles sobre el interior del cuerpo

Las concepciones que los niños mantienen acerca de su cuerpo, sus componentes y su funcionamiento interno están estrechamente relacionadas con el conocimiento que tiene acerca de sí mismo y de su imagen corporal. El niño conforme se desarrolla también desarrolla la visión que tiene de su propio cuerpo tanto a niveles externos como internos. Esto es importante porque habrá momentos que aunque queramos dotar al niño de más información sobre su enfermedad esto no será posible ya que no posee la maduración cognitiva suficiente para comprender ni la complejidad interna de su cuerpo, ni la finalidad ni relación externa de dichos órganos. Así según Nagy, por debajo de los 11 años no se distinguen de modo consistente funciones internas y externas, ni la forma, ni los componentes de los distintos órganos. Aunque, como admite esta autora, hay una gran variación de estos acontecimientos de un niño a otro.

4. CONCLUSIONES

Toda esta serie de estadios sobre la causalidad y comprensión de la enfermedad, o la representación interna que el niño tiene de su propio cuerpo, tendremos que tenerlos como terapeutas siempre presentes. Si desconocemos como clínicos las capacidades que el niño tiene en función de su edad, puede ocurrir que nuestra actividad terapéutica sea estéril simplemente porque el niño no está aun dotado a niveles cognitivos para asimilar

ciertos conceptos que queremos que asimile. Así pues las tres primeras medidas terapéuticas y/o de evaluación que nuestro juicio han de seguirse con los niños oncológicos serán las siguientes:

1. Detectar aquellas actitudes, percepciones o valoraciones que en el entorno circundante del niño se tiene o desarrollan sobre el cáncer.
2. Determinar hasta que punto dichas actitudes o percepciones han sido introyectadas por el niño y como de integradas están en sus esquemas mentales.
3. Establecer, según la edad del niño, en que estadio probable está tanto su causalidad de la enfermedad, como su comprensión de la misma, así como cual es el conocimiento de su propio cuerpo.

5. REACCIONES PSICOLÓGICAS ESPECÍFICAS EN NIÑOS CON CÁNCER

Una aproximación a la taxonomía de las reacciones psicológicas del niño oncológico sería la siguiente:

5.1. Reacciones de adaptación

Entre las más comunes podemos destacar: oposición, rebeldía, ira, sumisión, colaboración e inhibición. Estas reacciones que en principio no son más que estrategias adoptadas por el niño para superar su enfermedad o controlar la ansiedad que deriva de ella, pueden llegar a derivar en auténticos trastornos psicopatológicos. Así, las reacciones de oposición, rebeldía o ira podrían agravarse y convertirse en un "Trastorno negativista desafiante" o un "Trastorno de comportamiento perturbador no especificado" según la categorización de la DSM-IV.

5.2. Reacciones defensivas

Entre las que cabe destacar la regresión, negación o identificación. Sobre todo la regresión si es de grado considerable puede traer graves trastornos, ya que el niño podría manifestar dicho retroceso bien con conductas sin importancia (un mayor nivel de inmadurez respecto a lo que correspondería por su edad) hasta llegar a desarrollar trastornos más severos y de claro corte inmadurativo.

5.3. Reacciones constituidas por experiencias emotivo-cognitivas

Tales como: temor a la muerte, sentimientos de culpa, sentimientos de impotencia, desenso de la autoestima, vivencias de abandono por dejarlo ingresado en el hospital,

vivencias de fragmentación, mutilación y aniquilación. Estas reacciones corresponden a la parte más personal e íntima de la vivencia de la enfermedad y por lo tanto son las más difíciles de detectar. Es evidente que un aumento excesivo de cualquiera de estos parámetros va a potenciar la probabilidad de que el niño desarrolle una patología más severa. Así, un desmedido temor a la muerte o un aumento drástico de sus sentimientos de culpa o abandono harán al niño más vulnerable a trastornos de tipo depresivo. Mientras que un aumento de sus sentimientos de impotencia o vivencias de aniquilación le harán más propenso a trastornos de tipo ansioso.

5.4. Reacciones psicopatológicas

Antes de entrar a describir algunas de las alteraciones más comunes en niños oncológicos nos gustaría hacer una serie de consideraciones. El cáncer aparece como un elemento disruptor en la vida del individuo que lo desarrolla (Ibáñez Guerra, 1987, 1988, 1990, 1990) aunque este sea un niño. A esto habrá que añadir los efectos colaterales de los tratamientos terapéuticos adyuvantes y las secuelas psicológicas que pueden dejar las intervenciones quirúrgicas (Montoya Carrasquilla, 1992; Flórez Lozano, 1994), siendo frecuentes las reacciones emocionales de ansiedad y/o las reacciones depresivas entre este tipo de pacientes (Ibáñez Guerra, 1984, 1988, 1990; Thirlaway, Fallowfield, 1993). También hemos reseñar problemas de imagen corporal derivados de la cirugía, que puede acarrear problemas afectivos de cierta gravedad y/o incluso ciertas alteraciones cognitivas efecto de los tratamientos quimioterapéuticos (Massie, 1989; Cull, 1990; Margolis, Goodman, Rubin, 1990; Montoya Carrasquilla, 1992; Flórez Lozano, 1994). En este sentido se señala que determinados pacientes tras la cirugía, presentan serios problemas afectivos (principalmente ansiedad, depresión, baja autoestima y desamparo), así como serios problemas hasta dos años después de la intervención. Naturalmente, la gravedad de estas alteraciones estará en relación directa a la agresividad de la cirugía y la acción mutilante y deformante de la misma (Burish, Lylles, 1983; Cohen y cols., 1984). La radioterapia, por otro lado, parece provocar escasos efectos psicológicos colaterales a medio y largo plazo aunque parece provocar alteraciones del humor durante el período de tratamiento (Hughes, 1987). En cuanto a la quimioterapia, decir, que sus efectos colaterales específicos y la magnitud de los mismos están en función del tipo y dosis del agente citotóxico utilizado. En principio habría que destacar la gran cantidad de efectos secundarios que trae consigo la quimioterapia (nauseas, vómitos, mareos, sequedad de boca, alopecia...) (Cull, 1990). Estos síntomas por sí mismos son una fuerte importante de estrés para el paciente y su familia y a menudo provocan problemas de adherencia al tratamiento que pueden incluso tornarse en fobias hacia el hospital (Ferrero Berlanga, 1993).

Los trastornos más característicos de los pacientes sometidos a este tipo de tratamientos son, sin lugar a duda, las nauseas y los vómitos anticipatorios. Que son un reflejo del cuadro ansioso ante la perspectiva de una nueva administración de estos agentes (Hughes, 1987). Además, hay que resaltar el hecho de que muchas de estas drogas

ejercen una acción directa sobre el Sistema Nervioso Central que pueden dar lugar a alteraciones del humor y de las capacidades intelectuales (Silberfarb, Philibert y Levine, 1980). Por último, mencionar los problemas que pueden acompañar a la alopecia por lo que respecta a la autoestima y a la imagen corporal y que pueden repercutir sobre la vida sexual y social en general del paciente (Maguire, Tait, Brooke, Howat, Sellwood y Bush, 1980).

Lo que habrá que determinar es si todas estas reacciones deben ser consideradas como reacciones normales o al menos justificables o deben entrar dentro del terreno de la más pura psicopatología. Si seguimos los planteamientos de Ibáñez Guerra (1990) respecto a la depresión, observamos cómo en la práctica clínica se ha desligado en muchas ocasiones el factor emocional que lleva implícito todo síntoma o respuesta orgánica.

Esto ha hecho que se centre el estudio de lo depresivo (al igual que el de otras manifestaciones emocionales de los pacientes oncológicos) en el estricto campo de lo patológico, separándolo de todo componente emocional reactivo "fisiológico" o normal y adaptativo. Esto nos lleva a plantearnos que cuando evaluemos a un paciente oncológico no podemos limitarnos a la enumeración de su sintomatología, sino que debemos detenernos en el factor emocional que lleva implícita dicha sintomatología y analizarla bajo el prisma de una posible reacción normal ante una situación que es vivenciada por el paciente como desbordante. Dicho esto pasamos a enumerar las reacciones psicopatológicas que el niño puede presentar ante la enfermedad neoplásica y sus tratamientos.

5.4.1. Depresión

La tristeza y las reacciones depresivas son comunes en el niño oncológico. Por eso es importante, como anteriormente comentábamos, saber distinguir entre grados "normales" de ánimo deprimido o de tristeza y niveles "anormales" de depresión. Además, generalmente es difícil determinar si los síntomas aparentes de depresión representan una respuesta a la enfermedad física, a alguno de sus síntomas, al tratamiento, o son parte de un trastorno psiquiátrico coexistente. Hemos de comentar no hay aspecto mental del niño oncológico más difícil de valorar que la depresión y ninguno es tan necesario. La expresión clínica de la depresión en un niño neoplásico tiene una gran variabilidad y puede oscilar desde los sentimientos depresivos, al malestar, la desesperanza o el abandono de las diversiones que anteriormente eran fuentes de placer.

También puede existir un sentimiento de inutilidad que se traduce en la sensación de incapacidad y la evaluación negativa de la propia dignidad, tampoco son infrecuentes los sentimientos de culpa que pueden expresarse a través de reacciones exageradas a fracasos actuales o pasados.

5.4.2. Ansiedad

La ansiedad es vivenciada como una sensación de impotencia y pérdida de control sobre el organismo y las circunstancias y hechos que le rodean. La ansiedad, igual que la depresión, es difícilmente valorable en niños que sufren alguna enfermedad física y especialmente en niños con cáncer. Esto es debido a que los temores y la incertidumbre que se asocian al cáncer suelen ser generalmente muy altos. Por lo que es difícil establecer una distinción clara entre aquellas reacciones ansiosas "normales" de aquellas que se pueden considerar que adquieren un carácter psicopatológico.

La expresión sintomática de los trastornos ansiosos en niños con cáncer suele ser (tanto a niveles subjetivos como a niveles físicos) similar a la de niños físicamente saludables. Así, se experimenta un sentimiento subjetivo de miedo (que abarca temor y aprensión) que en el niño con cáncer se puede concretar en miedo a la muerte o a la disfunción corporal.

5.4.3. Dificultades para el contacto social

Las connotaciones que lleva implícita la enfermedad puede llevar al niños a repliegamiento en sí mismo. Esto se verá, además, acentuado, por los efectos de algunos tratamientos como es el caso de la alopecia derivada de algunos tipos de quimioterapia o la amputación de algún miembro. El niño puede no querer aparecer ante sus amigos, llegando a desarrollar en los casos más graves una auténtica fobia social.

5.4.4. Reacciones neuróticas: fobias, histeria, conversión y obsesiones

Estas reacciones están, generalmente, vinculadas a los tratamientos y/o hospitalizaciones sucesivas. En la medida de lo posible son evitables y en todo caso tratables, ya que previo paso a estas manifestaciones se producirá en el niño una elevación desmesurada en sus niveles de ansiedad, sobre todo en todas aquellas situaciones que impliquen una nueva visita al hospital, esto tiene que ser la señal que nos indique que ese niño ya requiere una intervención terapéutica.

6. TERAPIAS PSICOLÓGICAS MAS EFICACES EN EL CONTROL DE LAS REACCIONES SECUNDARIAS A LA ENFERMEDAD Y SU TRATAMIENTO

Es muy importante una adecuada intervención para un buen afrontamiento y adaptación a la enfermedad del niño y de todos los que le rodean.

Pero para que todo ello sea posible es necesario tener en cuenta lo más importante de esta situación, es decir, las características de la persona a la que le está ocurriendo esto. Hay que partir de la importancia que posee el organismo infantil, y esta importancia no es solo a nivel de un cuerpo que enferma sino que se trata de que ese cuerpo enfermo es un ser que está en un período de desarrollo, continuamente cambiando, en constante interacción con el mundo y que se sirve precisamente de su cuerpo para actualizarse con el mundo, es el gran intermediario (Rodríguez Sacristán, 1995).

Esta actualización constante con lo que le rodea es a veces placentera, otras dolorosa, insegura, sometida a continuas presiones y siempre difícil. De ahí, que sea fundamental conocer ese cuerpo y a quien envuelve, para desarrollar una adecuada intervención y que la nueva situación en la que se encuentra pueda ser lo menos problemática y lo más positiva posible dentro de las posibilidades de cada niño, ya que éste tiene una gran capacidad de adaptación, flexible como nadie y como nada.

Además hay que conocer todo lo que está asociado a la enfermedad concreta que tiene el niño, ya que esto va a ser determinante junto a los rasgos temperamentales, experiencias previas y ambiente socio-cultural de éste para determinar unas u otras respuestas. Estas respuestas a su vez van a poder ser factores de riesgo en el desarrollo de trastornos emocionales en la infancia.

Las alteraciones que puede tener un niño pueden afectar a los distintos eslabones de la cadena que conforma la enfermedad oncológica, partiendo desde él mismo, pasando por la familia y llegando al médico, de manera que habrá que partir de unos principios básicos e intervenir en la medida que la actitud del niño o de algún miembro de su entorno vaya afectando a los niveles de esta cadena, para que así la adaptación a la enfermedad sea lo mejor posible y lo menos problemática para él y todos los que le rodean.

En este sentido, estos principios básicos a que nos referimos, serían la mejor prevención que cabe hacer para evitar reacciones negativas desmesuradas, posteriores hacia la enfermedad y sus tratamientos. Entre otras medidas cabe destacar:

- *Nivel de desarrollo individual y del estado de su enfermedad:* es imprescindible conocer las características del estadio cognitivo y de la enfermedad en la que se encuentra cada niño, ya que así nos será más fácil comprenderlo y establecer una adecuada relación con él.
- *Información general del proceso de su enfermedad, las pruebas diagnósticas a las que va a ser sometido, y los tratamientos que se va a poner:* una vez conocida las capacidades que tiene el niño, es necesario dar una información adecuada a éste sobre lo que le está pasando, todo ello explicado en términos adaptados a su nivel cognitivo, de forma clara, sencilla y en cualquier caso con prudencia. Así evitaremos una ansiedad innecesaria y problemas asociados a la falta de información.

Ocultar al niño lo que sucede, no facilita la adaptación, sino que por el contrario la complica, ya que el niño se da cuenta de que algo sucede, que está enfermo, que se somete a tratamientos con efectos físicos desagradables (vómitos, alopecia,...), y que en ocasiones debe permanecer hospitalizado... Esto no implica que la información se le facilite de golpe, sino que deberá hacerse gradualmente y adaptándola a las demandas del niño. No obstante la decisión de quien proporcionara esa información estará a cargo de los padres, pudiendo ser ellos mismos o el médico quien se la de.

- *Grado de empatía:* es crucial a todos los niveles establecer una relación de confianza entre el niño y el personal sanitario, es decir, esto no solo va a afectar al psicólogo, sino que es requisito en todos los que van a tratar con el niño (médicos, personal de enfermería), ya que es muy corriente que el niño rechace a cierta persona en especial "no deseada", cuando la "aceptada" no puede asistirle por el motivo que sea, y hay que tener en cuenta que no siempre va a estar encargada la misma persona del niño. La empatía junto al grado de información que le demos al niño van a ser imprescindibles para una adecuada adherencia al tratamiento.
- *Alentar la expresión emocional.*

A continuación vamos a ver las posibles intervenciones que podemos hacer, tanto a nivel conductual como cognitivo, en general. Para luego comentar qué tipo de intervención es preferible o más aconsejable dentro de cada uno de los problemas que pueden afectar al niño, con estas estrategias vamos a tratar de disminuir los niveles de ansiedad del niño y evitar una actitud pasiva ante la enfermedad, aumentando las conductas de autocontrol, solución de problemas y adhesión al tratamiento, para así aumentar la percepción de control de la enfermedad.

En primer lugar, para una adecuada intervención es necesario una adecuada *evaluación* (realizada a través de una minuciosa entrevista) que básicamente va a tener los siguientes objetivos:

- *Identificar las consecuencias psicológicas y psicofisiológicas indeseables de la enfermedad y el tratamiento en el niño y su familia.*
- *Evaluación de las características cognitivas, conductuales y emocionales de los niños y sus familiares.* Que el niño se adapte dependerá de la disponibilidad y utilización de recursos de superación (Rodríguez Sacristán, 1995). Si estos no están disponibles, el individuo es más vulnerable, la falta de recursos supone un factor de riesgo para el desajuste emocional y la desadaptación. La disponibilidad de estos recursos dependerá a su vez de:
 - experiencias anteriores
 - personalidad
 - apoyo social y familiar

Además, esto es fundamental con objeto de elaborar programas individualizados de intervención cuando el caso lo requiera.

- Identificar variables específicas que puedan favorecer o entorpecer el desarrollo de las conductas adaptativas (tanto de la personalidad del niño como de sus familiares).
- Evaluación del ambiente familiar, reacción de la familia ante el estrés y los problemas que ha originado la enfermedad, (cómo la familia empieza a organizar su vida en función de las demandas y cómo intentan resolver los problemas creados por la enfermedad).
- Identificar las posibles secuelas que puedan producir los tratamientos específicos en el funcionamiento intelectual y social del niño.

En segundo lugar, por lo que se refiere a las técnicas que ahora vamos a tratar, decir que son similares a las que se practican en otros ámbitos e incluso con los adultos, de manera que únicamente es necesario modificar algunos aspectos para que se facilite al niño la comprensión de la técnica y su correcta realización.

6.1. Adaptaciones de las técnicas de modificación de conducta aplicadas en este ámbito

6.1.1. Relajación y respiración

Se utilizan para disminuir la activación vegetativa, es decir, para bajar los niveles de ansiedad del niño con respecto a la enfermedad, los tratamientos y las pruebas diagnósticas, (aspiración de médula, punciones lumbares,...).

Los entrenamientos son los mismos que los utilizados en contextos clínicos, solo que adaptando el procedimiento a las peculiaridades de la situación en que se encuentra el niño (al estar ingresado en un hospital se dispone de períodos de tiempo cortos para realizar estas prácticas). De todos modos, en todas las variantes es necesario dar una explicación adecuada al nivel del niño, de cómo se hace y para qué sirve. Ya que lo que se pretende es llegar a conseguir en el niño la habilidad de relajarse y de hacerle tomar conciencia de la conveniencia de utilizar él mismo dicho procedimiento en los momentos de dificultad o de dolor sin necesidad de esperar la ayuda de alguien.

Poster en 1986 (cit. Xavier Méndez, 1996) enumeraba los siguientes pasos para la relajación progresiva:

6.1.1.1. Actividades preparatorias

1. *Preparar el ambiente:* disponer la sala de modo que resulte un lugar tranquilo y libre de estímulos distractores, contar con un intervalo de tiempo sin interrupciones, utilizar música (opcional).

2. *Preparar al niño*: explicarle el propósito y que puede detenerlo cuando lo desee.
3. *Preparar al entrenador*: indicar para que hable con voz calmada, despacio,...

6.1.1.2. Componentes claves

1. *Instruir al niño*: posición, atención, discriminación tensión-relajación,...
2. Enseñar al niño a tensar y relajar partes del cuerpo.
3. Entrenar al niño a relajarse en situaciones estresantes.
4. Emplear un lenguaje familiar y animar al niño a que aplique la relajación durante los procedimientos estresantes.
5. Proporcionar una grabación que el niño pueda emplear siempre que quiera.

Podemos apreciar distintas variedades de la relajación, que se pueden adecuar a las distintas necesidades de los niños (Xavier Méndez, 1996):

1. Peterson y Shigetomi (1981), tras los ejercicios de tensión-relajación, introducen la palabra "CALMA" (relajación condicionada), junto a ejercicios de respiración profunda y pausada, de forma que se realiza la secuencia:
 - inspiración/tensión
 - exhalación/relajación
 - "calma" (posteriormente se sugiere al niño una imagen agradable)
2. Con niños menores de 7-8 años resulta apropiado realizar un juego para inducir la relajación, un método adecuado para esto es el "robot-muñeco de trapo"(robot-ragdoll), de Kendall y Braswell (1986), que consiste en actuar primero como un robot rígido, tenso y andando sin doblar las extremidades), y después como un muñeco de trapo (flexible, relajado y flácido). El grado de relajación se evalúa levantando el brazo del niño y dejándolo caer.
3. También se puede utilizar el método propuesto por Cautela y Groden (1978) para relajar niños pequeños o con necesidades especiales.

6.1.2. Hipnosis

La hipnosis se emplea con pacientes que tienen que someterse a tratamientos dolorosos (aspiraciones de médula ósea,...). Las sugerencias para inducirla han de adaptarse a la edad del paciente y a su capacidad de imaginación y concentración, por ejemplo, en pacientes menores se puede implicar a sus personajes favoritos en el proceso para captar mejor su atención (Die Trill, 1987).

Según Die Trill (1987) los pasos para lograr la inducción hipnótica eran los siguientes: Primero, se le pedía al enfermo que fijara la vista en cualquier punto de la pared o el techo y que se concentrara en la voz y sugerencias de la psicóloga. Segundo, se indu-

cía un estado de profunda relajación muscular mediante sugestión de sensaciones placenteras en los diferentes grupos musculares progresando desde los pies hasta la cabeza y vuelta dos veces. Tercero, con la descripción de imágenes agradables, la terapeuta introducía imágenes relajantes y sugerencias de comodidad. Este proceso duraba aproximadamente 30 minutos, desde los cuales se “despertaba” a la enferma contando del 1 al 20.

6.1.3. Imaginación/distracción

Se usan a menudo junto con la relajación muscular y la respiración y consisten en la realización de estrategias distractoras y en la imaginación de escenas placenteras.

Método: se solicita al niño que imagine una escena tranquila que le haga sentirse feliz. A continuación se le indica que describa dicha escena para evaluar su capacidad de creación y manejo de las imágenes mentales. De esta forma se comprueba que el niño focaliza su atención en imágenes sugerentes, relajantes de gran fuerza emotiva y que no se centra en estímulos que le producen ansiedad.

Las escenas más típicas que se manejan son imaginarse tumbado en una playa soleada o a la orilla de un riachuelo en la montaña (Peterson y Shigetomi, 1981). También es frecuente que el niño evoque su propia imagen, con lo que se logra mayor emotividad y detallismo en el proceso de imaginación.

Robinson y Kobayashi (1991) crearon un procedimiento llamado “pensamientos felices” (happy thoughts), en el que la madre pedía a su hija que recordase tres momentos felices, después la niña detallaba uno de esos momentos y la madre lo escribía en un folleto de preparación a la hospitalización. Finalmente el niño practicaba repitiendo sus pensamientos felices.

También se utiliza una variante de afrontamiento de las imágenes emotivas de Lazarus y Abramovitz (1962) consistente en identificar un héroe del niño o una imagen fantástica, que le produzca un sentimiento de seguridad que le ayude a superar la ansiedad provocada por la situación médica.

6.1.4. Autoverbalizaciones/autoinstrucciones

El objetivo del entrenamiento en autoverbalizaciones o autoinstrucciones es lograr el cambio del lenguaje interior que dirige nuestras acciones y así obtener un efecto directo sobre el comportamiento motor (Meinchenbaum, 1977). En este sentido las autoverbalizaciones de apoyo van a ser frases o mensajes que pretenden infundir valor al niño o minimizar el carácter aversivo de una situación.

Además este entrenamiento junto con otras estrategias, va a ser positivo a la hora de modificar ideas irracionales, la independencia y el autocontrol del niño.

Los pasos a seguir en un entrenamiento en autoverbalizaciones sería según Xabier Méndez (1996) el siguiente:

Un ejemplo de autoverbalizaciones positivas frente a las negativas que puede hacer el niño son:

- "Sé lo que tengo que hacer y voy a hacer un plan para no equivocarme", frente a "me quiero marchar".
- "Voy a respirar profundo y me voy a relajar como me han enseñado. Cerrar los ojos, coger una postura cómoda, estar quieto y pensar en eso tan divertido que me paso el otro día jugando con mis amigos", frente a "no puedo soportarlo y no sé qué hacer".
- "Sé que acabará pronto, y me pondré muy contento cuando vea que lo he hecho hasta el final y me estén esperando mis padres", frente a "me quiero ir".

Igualmente se puede hacer un entrenamiento con autoinstrucciones para que el niño, por ejemplo, aprenda a solucionar problemas, con todas las fases que ello conlleva.

6.1.5. Modelado

El modelado se fundamenta en la teoría del aprendizaje social de Bandura (1983), que sostiene que la conducta puede ser aprendida y modificada mediante la observación de la misma y de sus consecuencias, destacando el papel de las contingencias vicarias. En este tipo de aprendizaje conviene supervisar los procesos de atención, retención, reproducción motora y motivación.

Así si el niño ve una película se debe comprobar que atiende, que comprende y retiene la información relevante sobre las conductas objetivas, que es capaz y está dispuesto a realizar las conductas realizadas.

Existen tres variantes: modelado encubierto, simbólico y en vivo, según la conducta del modelo se presente en la imaginación, en algunas formas representacionales como diapositivas, tebeos, dibujos animados, títeres, muñecos, etc... o en su realidad física. Tras la observación de la conducta del modelo, el observador puede reproducirla o no, distinguiéndose entonces entre modelado con o sin participación.

Hay dos formas de enfocar el modelado:

1. *Modelado experto o de dominio:* Desde un primer momento se enseñaba la conducta adecuada, sin ningún tipo de aprendizaje previo. Película en la que se mostraba niños respondiendo de forma calmada a la inducción de la anestesia. No aconsejable.
2. *Modelado de afrontamiento:* es el empleado en las grabaciones ya que permite al niño ver el proceso de afrontamiento del miedo a través de los recursos que el modelo usa para minimizarlo o superarlo.

A la hora de elaborar un modelado a cerca de un tratamiento de quimioterapia, se puede hacer hincapié en distintos tipos de información:

- Razones para el tratamiento médico.
- Procedimientos médicos a emplear.
- Sensaciones que el paciente va a experimentar.
- Estrategias de afrontamiento específicas que puede utilizar.
- Información procedimental (para que el niño conozca a el personal, el material, los procedimientos médicos y las situaciones que encontrará durante su hospitalización).

6.1.6. Economía de fichas

La economía de fichas consiste en la administración de reforzadores secundarios o condicionados (fichas: simbólico) cuyo poder de refuerzo depende, en buena medida, de los reforzadores de apoyo por los que pueden canjearse (comestibles, manipulables,...). La tarea estriba en ir moldeando su conducta, reforzando diferencialmente las aproximaciones que conduzcan al objetivo final.

Lo primero es identificar el problema que tiene el niño, para después especificar la/s conducta/s a modificar. Para ello es necesario hacer una evaluación de dichas conductas a través de un registro de conducta.

Los padres y el personal sanitario deben recibir un entrenamiento sobre procedimientos de refuerzo social contingente y sobre el papel que deben desempeñar en su relación con el niño, ya que son ellos quienes van a poner en marcha el programa. Ello implica que previamente es necesario evaluar qué tipo de interacción establecen tanto los padres como el personal sanitario con el niño, con el fin de extinguir determinadas pautas de interacción que estén fuertemente establecidas, para favorecer este cambio en los padres o el personal sería adecuado utilizar con ellos mismos reforzadores que los motivaran.

El procedimiento a seguir sería el siguiente:

1. Con respecto a los padres y el personal sanitario se le daría instrucciones verbales adecuadas de como dirigirse al niño (haciendo hincapié en reforzar únicamente las conductas adecuadas y no castigar las inadecuadas).
2. Selección de los reforzadores de apoyo escogidos previamente por el niño, para los cuales se establecerán un numero determinado de fichas que tiene que reunir para conseguir el reforzador acordado.
3. Antes de comenzar el tratamiento se le explicarían al niño las reglas del "juego", (se puede incluir también el coste de respuesta).

4. Una vez empezado el programa, se ignorarían todas las conductas negativas, exceptuando cuando fueran contra la salud del propio niño. Además se le daría refuerzo social diferencial (refuerza la conducta adecuada de otro niño que se esta portando bien).
5. Al final de cada sesión (se trataría por ejemplo de cada prueba diagnostica que se fuera a realizar al niño) se le canjearían las fichas por el reforzador previsto.
6. Por último para evitar la saciación y favorecer la generalización se puede variar los refuerzos, cambiar el valor de las fichas, tardar más tiempo en canjear las fichas,...

6.1.7. Entrenamiento en habilidades sociales

Se puede elaborar para niños que tienen determinadas habilidades deterioradas y a causa de ello se ve dificultada su relación con el personal, sus compañeros,...

Las habilidades sociales mas comunes sobre las que se trabaja son las siguientes: pedir favores, dar una negativa, hacer preguntas, ciertas interacciones con otros niños y con personas de otros estatus, entablar conversaciones, establecer contacto visual,...

Este entrenamiento puede ir acompañado previamente de relajación.

6.2. Intervenciones específicas

Qué tipo de intervención es preferible o más aconsejable dentro de cada uno de los problemas que afectan al niño.

6.2.1. Dolor

Distintas concepciones erróneas han caracterizado la aproximación al problema, entre ellas la incapacidad de los niños para percibir y comunicar su dolor, o para percibir menos dolor que los adultos dada un determinada estimulación. Así como un infratratamiento de éste especialmente por miedo al uso de opiáceos.

Hoy día se ha comprobado (McGrath, 1993), que tanto el niño como el adulto, experimentan tanto dolor agudo como crónico, que tienen una forma peculiar, aunque evidente y efectiva, de comunicar el dolor que sienten, y que su alivio es fundamental para evitarles diversos tipos de problemas físicos y psicológicos.

Además es interesante considerar el papel del entorno familiar y la imitación, ya que la atención selectiva y reitera por parte de la familia, puede favorecer la implicación atencional y cognitiva del niño al dolor al tiempo que el refuerzo social delimita el patrón de comportamiento a seguir.

Con respecto al tratamiento se constata que en general las técnicas eficaces en los adultos también lo son en el ámbito infantil, destacando el Biofeedback, la relajación, las estrategias de afrontamiento y las técnicas de autocontrol.

Como ya hemos comentado anteriormente, es necesario una adecuada evaluación para llevar a cabo una intervención efectiva, por lo que vamos a hacer un breve recordatorio de distintas formas de evaluar el dolor en los niños.

El dolor como es una experiencia perceptiva sólo es accesible para el propio sujeto, por lo que hay que recurrir al informe directo del paciente, pero éste plantea especiales problemas en el caso de los niños, por razones obvias de comprensión y expresión. Esto se ve acentuado aun más a edades muy tempranas. Ello ha hecho que se desarrollen sistemas de medidas específicos basados en procedimientos indirectos: principalmente observación conductual, registros psicofisiológicos, y el autoinforme adaptado al niño conforme la edad permita su uso.

Así mismo existen múltiples factores que ejercen una influencia directa sobre esta evaluación, entre otros, aspectos comportamentales ligados a la comunicación del dolor y su efecto en el medio ambiente, aspectos cognitivos y emocionales que pueden modularlo o amplificarlo, factores emocionales y fisiológicos, como el estado de ánimo, la depresión, ansiedad, etc..., también están las características personales derivadas de la propia historia y referencias situacionales que puedan provocar la puesta en marcha de algunos de los mecanismos y variables señaladas.

6.2.1.1. *Evaluación subjetiva del dolor*

1. La escala analógica visual es el procedimiento mas sencillo, es fiable y valida por encima de los cinco años, (una línea continua con solo dos polos definidos: ausencia de dolor y dolor de máxima intensidad).
2. Para facilitar la comprensión de los niños por debajo de los cinco años se han desarrollado escalas de medida alternativas:
 - Hester (1979) utiliza 4 fichas de poker para que el niño evalúe la intensidad del dolor.
 - Escalas que utilizan dibujos o fotografías de caras que expresan dolor en diferente intensidad. La tarea del niño consiste en elegir el dibujo que se ajusta a su situación actual. Ante la imposibilidad de delimitar el dolor que el niño tiene podemos recurrir a:
 - Pedir al niño que haga distintos dibujos relacionados con estados de dolor y que luego los ordene y se sitúe dentro de la escala que el ha elaborado.
 - Listas de adjetivos: problemática según la edad del niño (a partir de los 8 años).

El abordaje general y los recursos terapéuticos disponibles para el tratamiento psicológicos del dolor en niños y adolescentes es semejante al de los adultos, adaptando dichas técnicas a las necesidades concretas de los niños. De este modo los tratamientos en general, son eficaces en su aplicación a niños de siete años o más.

Básicamente, cabe decir que todo programa de tratamiento debe abordar el uso de técnicas específicas para reducir y/o manejar el dolor, y conjuntamente modificar aquellos factores asociados al dolor que pueden estar posibilitando su mantenimiento (factores emocionales, familiares).

6.2.1.2. Intervención

A. Entrenamiento en relajación

Se tiende a considerar que la relajación puede ejercer un control sobre la actividad fisiológica responsable del dolor. El objetivo es tanto la disminución de la activación fisiológica y la ansiedad, como facilitar una mayor información y conocimiento sobre los distintos aspectos implicados en el dolor,(Engel, 1990).

B. Estrategias de afrontamiento y técnicas de autocontrol

En general los niños y adolescentes se prestan fácilmente al uso de técnicas cognitivas que potencian su capacidad imaginativa y les proveen de técnicas de control del dolor. El uso de películas, modelos, héroes capaces de controlar la situación, etc... han sido puestos a prueba como medios eficaces de generar estrategias de control del dolor en diversos procedimientos médicos dolorosos. En este sentido la preparación de niños y padres es especialmente importante en tanto que estos últimos son el vehículo de transmisión de estrategias de afrontamiento.

- Estrategias distractivas de las características de una situación problemática: se intenta alejar la atención del enfermo del procedimiento médico.
- Un ejemplo para posibilitar estrategias de afrontamiento puede ser una historia apoyada en seis fotografías que informan al niño de lo que le va a ocurrir a modo de un pequeño relato de cinco minutos de duración, (6-12 años).

6.2.1.3. Hipnosis

La utilización de la hipnosis abarca desde la aplicación de sugerencias de confort a sugerencias de analgesia, como estrategia útil en el control del dolor.

6.2.1.4. Programas operantes

La importancia de los factores ambientales en el control del dolor, concretamente de la conducta del dolor, adquiere una especial relevancia en el ámbito pediátrico, el uso de programas de control de contingencias debe estar directamente relacionado con la importancia de dichos factores en el mantenimiento del problema, puesto que este es el modo mas adecuado de optimizar su uso.

6.2.2. Pruebas diagnosticas

Aquí nos vamos a centrar en la ansiedad y el temor que el niño tiene ante los procedimientos terapéuticos, (pinchazos, punciones, pequeñas intervenciones quirúrgicas,...).

Para ello lo más importante es delimitar las condiciones en el niño ha ido adquiriendo el miedo, para actuar con una u otra estrategia. Podemos encontrar:

- Información detallada acerca de los procedimientos médicos.
- Hipnosis.
- Estrategias cognitivas de superación.

Un ejemplo de esto podría ser:

“Carlos quería pertenecer al grupo de los planetarios, para así tener el poder de la tierra, el aire, el fuego, el agua o el amor. Su mayor deseo era formar parte del grupo de los planetarios para que cuando juntasen sus poderes pudiera venir a ellos el Capitán Planeta y lograr la victoria final.

En el grupo de los planetarios existe una unión y una fuerza que los hace invencibles, así pueden aguantar todo lo que se vayan encontrando en su duro camino para salvar la Tierra. Pero para entrar en el grupo de los Planetarios tenía que demostrar de alguna forma su valía y que podían confiar en él para que ayudase al resto del grupo. La prueba que le pusieron era difícil, pero tendría que ingeniárselas de la mejor manera para soportar esta fase tan dura de su vida.

A la prueba la llamaban *punción lumbar* y le habían dicho que podría dolerle, pero él sabía que si se quedaba tumbado, respiraba profundamente y se relajaba, podría controlar la situación mucho mejor, y así fue como lo hizo. Mientras le hacían la prueba se repetía, *ya queda poco y además merece la pena el esfuerzo*, porque cuando acabe podré formar parte del equipo de los Planetarios. Cuando acabo la prueba estaba contento porque lo había resistido, y ya sabía qué tenía que hacer para otra vez.

Todos le felicitaron y el Capitán Planeta se acerco a él para reclutarlo en el grupo de los Planetarios”.

6.2.3. Manejo de la hospitalización y tratamientos (QT, RT)

La hospitalización es un evento estresor que se le puede plantear al niño y cuyas repercusiones negativas más frecuentes son alteraciones emocionales y comportamientos disruptivos a corto, medio y largo plazo.

La hospitalización infantil abarca un conjunto de estresores capaces de generar por sí solos respuestas al estrés. Su efecto varía en función de la edad, de las experiencias previas de hospitalización, de determinadas variables de personalidad y especialmente del repertorio de habilidades de afrontamiento del niño.

Cuando el repertorio conductual del niño es deficitario en este tipo de habilidades que hemos citado, el niño muestra reacciones inadecuadas antes de y durante la hospitalización, así como en el período posthospitalario.

Por otro lado, la hospitalización infantil no solo es estresante para el niño sino también para sus padres.

Davies (1984) halló una correlación positiva entre ansiedad de las madres y alteraciones conductuales mostradas por los niños hospitalizados. Los estudios de Daniels (1987) y de Wertlieb, Hamser, y Jacobson (1986) constataron que el estrés de los padres dificultaba la adaptación del niño a la hospitalización. Así pues, el estrés y la ansiedad de los de los padres afecta directamente al niño. Por ello los programas con niños deben dirigirse también a los padres y a otras personas significativas del entorno del niño para lograr dos objetivos:

- Reducir el estrés y la ansiedad de los padres de modo que no influyan negativamente en sus hijos.
- Enseñarles procedimientos para que ayuden a sus hijos a afrontar la hospitalización.
- programas de auto cuidado y
- educación para la salud.

Con respecto a los tratamientos y en concreto la quimioterapia, los más pequeños (hasta 5 años), apenas se sienten influidos por las reacciones tóxicas o consecuencias estéticas del tt^e , básicamente vomitan menos y la caída del cabello no supone un trauma excesivo. Las náuseas y vómitos anticipatorios aumentan en proporción directa a la edad y, sobre todo, a la actitud de los padres.

Por supuesto, debe informarse a los niños de estos efectos, y motivar a los padres para que no eludan el tema si los niños preguntan o hacen comentarios negativos al respecto. Siempre es preferible dar información y tratar el asunto abiertamente, antes de ocultarlo por un malentendido cariño (Mesa, 1989).

Cuando el niño es muy pequeño lo mejor es hacer que se relacione con el tratamiento a través de terapias de juego (4-5 años), con esto se va a conseguir un buen rapport

entre el niño y el terapeuta, además esta técnica por si sola modifica tanto la actitud de rechazo del niño al hospital y al tratamiento, como la tasa de vómitos durante la administración del ciclo.

Cuando es mayor (6-8 años) también se puede añadir el entrenamiento en relajación.

Al ser mayores aún (8 años), a veces es muy útil dar una información mas detallada de en qué consiste la respuesta psicofisiológica de los vómitos anticipatorios y como controlarlos, así como que se pretende con el tratamiento que esta recibiendo , todo ello escenificado con un muñeco articulado del tipo que usan los niños para aprender anatomía (Mesa y col., 1989).

Otras estrategias muy útiles para el manejo de los efectos adversos de los tratamientos, son los juegos de ordenador y los soldados, en los que, o bien a través de la pantalla del ordenador o con soldados de juguete, se escenificará una batalla complicada y en la que los buenos serán los citostáticos y los malos o el enemigo las células del cáncer. Una vez descrita la situación dependiendo del nivel de cada niño, cada uno podrá luchar personalmente contra SU CÁNCER y vencerlo. De esta forma aumentará la percepción de control sobre su enfermedad y se abrirá una vía más para el desarrollo y comunicación de las emociones que vaya experimentando.

Ante un nuevo tratamiento, debe fortalecerse la comunicación, ya que ahora pueden aparecer sentimientos mas fuertes de angustia, desesperanza, recelo e incluso hostilidad hacia los médicos.

6.3. Estrés

Todas las técnicas que hemos visto hasta el momento en una u otra medida y dependiendo de la naturaleza de ésta, ha modificado directa o indirectamente las respuestas de estrés del niño, lo esencial del entrenamiento cognitivo-conductual según Melamed y Ridley-Johnson (1988), es la sensación de dominio y control que las habilidades adquiridas proporcionan al niño, además de su posible generalización a ambientes distintos del contexto médico donde se ha llevado a cabo el aprendizaje.

Por otra parte hay otras opciones conocidas por todos y que son necesarias en el desarrollo de un niño esté donde esté, nos estamos refiriendo a la escuela, al juego mediante dibujos (facilitar su expresión emocional) y al entretenimiento en general.

6.4. Relaciones sociales (familia, iguales y personal médico)

El niño que presenta ansiedad a la separación (especialmente en niños menores de 5 años), suponen que la separación de los padres va a tener consecuencias dolorosas (sobre todo si se piensa que el niño sufre muchas molestias desde su entrada al hospital, durante los análisis médicos, etc.).

Para evitar situaciones traumáticas y dolorosas en la relación de los padres con sus hijos, es necesario ampliar las posibilidades de relación con estos, entendiendo por relación, una mayor comunicación y contacto con el niño. Esta comunicación debe ser adecuada atendiendo a las demandas de éste en su justa medida y estando dispuestos a hablar, aclarar sus dudas y facilitar la expresión de las emociones del niño, de esta forma vamos a disminuir los miedos y ansiedad que pueda dar lugar a la aparición de trastornos de conducta (falta de adherencia al tratamiento, llamadas de atención,...).

En el caso del niño recién nacido o con pocos meses de vida el matiz de la comunicación cambia notablemente, siendo aconsejable el recurrir a métodos tales como los masajes. Para ello es necesario educar y enseñar a los padres a relacionarse con el niño siendo capaces de disfrutar del contacto con él sin transmitirle la ansiedad que en esos momentos puedan estar sufriendo y haciéndole ver al niño que están con él porque siente la presencia de ambos, así como la de otras personas que van a estar con él.

En el caso de niños que tienen que estar aislados durante largos períodos de tiempo se pueden comunicar con el exterior además del teléfono mediante las líneas de internet, que facilitarían el contacto tanto con su familia (padres y hermanos) como con otros niños que se encuentren en otra habitación, o con otras partes del mundo.

Cuando el niño está hospitalizado, es necesario para un adecuado desarrollo compartir diariamente con el resto de los niños ingresados actividades tales como el estudio a primera hora de la mañana, actividades lúdicas, manualidades (dibujos), paseos, visitas de amigos y familiares,... siempre que sus condiciones físicas lo permitan.

Junto a esto se tratará de promocionar grupos en los que participen niños que ya han pasado por las pruebas y tratamientos y aportaran su experiencia de cómo se enfrentaron a ello, como superaron las dificultades y se adaptaron a la nueva situación, (incorporación al colegio, el hospital, la relación con los hermanos, padres y amigos, el dolor, las revisiones del médico,...). Además los niños que se incorporen deberán manifestar sus opiniones, miedos,... Todo esto estará supervisado por personal cualificado que moderará las situaciones y corregirá las ideas irracionales que vayan surgiendo,...

Cuando el niño ha salido del hospital y está recuperado, es bueno dar un impulso a la relación con sus amigos, ya que sus contactos se han visto afectados en gran medida por los tratamientos y la hospitalización, para solucionar esta situación algunos centros programan excursiones o campamentos en los que el niño se va a desenvolver en un ambiente distinto al que ha estado viviendo últimamente y va a desarrollar actividades que le beneficiaran en gran medida.

Una vez ya integrado en la vida normal, continuar los estudios es de vital importancia para los niños, y puede resultar problemático, ya que el tratamiento seguramente habrá producido cambios físicos notables (alopecia, aumento ponderal, falta de alguna extremidad o miembro por amputación quirúrgica,...), además de efectos secundarios (nauseas vómitos,...) que avergüenzan al enfermo y dificultan su reinserción en la clase.

En este sentido los padres deben ayudar al niño y mantenerse en contacto constante con el colegio. Los profesores deben conocer la condición del enfermo y evitar proporcionarle cuidados especiales que harían de él un inválido. Deben preparar asimismo a la clase para su llegada, (Die Trill, 1987).

7. ASPECTOS FAMILIARES

7.1. Impacto del diagnóstico en la familia

Como mantiene Die Trill (1987), a pesar de que frecuentemente muchos padres sospechan la enfermedad de su hijo antes de ser diagnosticado, se muestran muy sorprendidos cuando el especialista les confirma sus sospechas. Dado el impacto que sufren, las explicaciones iniciales sobre la enfermedad y los tratamientos les resultan confusas y es normal que requieran información adicional sobre la situación y el futuro del enfermo. En este momento, el médico debe fomentar la expresión de preguntas por parte de los padres. Así mismo se recomienda facilitarles material impreso que les facilite el asimilar los detalles de la enfermedad y los tratamientos.

En un primer momento, podemos observar aturdimiento o incredulidad.

Posteriormente, se pasa por una serie de fases (Kubler Ross, 1969; Gómez Sancho, 1994) que observaremos en la mayoría de los casos, pero no todas estarán siempre presentes:

Negación: Permite mantener el control y la integridad emocional. En esta fase, pueden surgir conflictos entre los familiares, principalmente entre los padres, derivados de actitudes de intolerancia de aquellos miembros más realistas hacia los más negadores. Siempre que la negación no dificulte la intervención que requiere el niño, se recomienda respetarla, de modo que sólo en aquellos casos en los que se observen problemas derivados de la misma, como por ejemplo negar la enfermedad hasta el punto de no permitir la administración de los tratamientos necesario o no prestar los cuidados que el niño requiere, se intervendrá. La actuación ira dirigida a facilitar el afrontamiento y la aceptación de la situación del niño, manejando y aclarando la información facilitada por el médico, eliminando las ideas irracionales y controlando la ansiedad, manteniendo en todo momento una esperanza realista.

Ira: Es consecuencia de sentimientos de miedo, de desprotección, inutilidad y ansiedad principalmente, dando lugar al surgimiento de "rabia y protesta" ante la situación. Podemos encontrar en este momento, que esta ira se dirige hacia el equipo cuidador originando ciertos problemas de relación. Es difícil pero necesario mantener una actitud tolerante, recapacitando y recordando en todo momento los sentimientos que motivan esta reacción, así como facilitar la descarga de esa "rabia".

Negociación o pacto: Implica una mayor asimilación de la enfermedad. La familia se relaja un poco, estableciendo como un acuerdo que les permite "conformarse" con la situación, hasta estar más preparados para afrontarla plenamente.

Depresión: Surge cuando la familia tiene que empezar a enfrentarse a la verdad y a la posible pérdida. Las características principales de esta fase son:

- Dolor.
- Tristeza.
- Desasosiego.
- Temor.
- Ansiedad.
- Confusión.
- Desesperanza.

En este momento, puede iniciarse un proceso llamado "duelo anticipatorio" que es el duelo expresado con anterioridad a la pérdida que se percibe como inevitable y concluyente y que puede mitigar la reacción aguda en el momento de la pérdida real. Puede aumentar de intensidad a medida que se hace más inminente la pérdida esperada.

Aceptación: Implica el afrontamiento de la realidad.

Generalmente a los padres les cuesta aceptar la ausencia de una explicación acerca de por qué su hijo padece un cáncer. Por ello es muy frecuente que aparezcan sentimientos de culpa (Die Trill, 1987) al atribuir la enfermedad de su hijo a errores de ellos mismos, como por ejemplo haber tardado en acudir al médico o no haberle prestado la atención necesaria. Estos sentimientos de culpa suelen dar lugar a una excesiva protección del niño que en un primer momento puede parecer beneficiosa, pero que dará lugar a dependencia y pérdida de control así como a un aumento de la impotencia en el niño, perjudicando principalmente su proceso de madurez. Así pueden aparecer "regresiones" (como por ejemplo dejar de comer y vestirse sólo) y el niño llega a "tiranizar" a la familia. La enfermedad de por sí ocasiona una serie de cambios en la rutina familiar pero si surgen conductas desadaptativas, originadas y/o mantenidas por la actitud de los padres, repercutirán en la dinámica familiar desestructurándola. Es adecuado, establecido llegado este punto un programa de modificación de conducta, dando pautas a los padres para instaurar o mantener conductas adaptativas (Polaino-Lorente, A.; del Pozo Armendía, A. 1990).

Es especialmente importante la consideración de la comunicación familiar, ya que cuanto mayor es la comunicación tanto sobre la información referente a la enfermedad como sobre las emociones que experimentan cada uno de los miembros de la unidad familiar, mayor será el grado de adaptación, ya que se facilitará la descarga emocional, la resolución de dudas y de ideas irracionales, hecho que redundará positivamente en el enfermo percibiendo una mayor estabilidad en su entorno familiar y teniendo la posibilidad de compartir sus sentimientos. En caso de no establecerse comunicación sobre el tema se centrará en lo que se conoce como pacto o conspiración de silencio, cuyo mayor inconveniente es que imposibilita la descarga emocional y facilita el mantenimiento de ideas irracionales, pudiendo la angustia, el miedo y la desesperanza dispararse.

Tenemos que tener en cuenta que cuando previamente a la enfermedad existen problemas conyugales, familiares o psiquiátricos, el diagnóstico suele contribuir a intensificarlos. Dentro de este punto, están los casos que pueden entrar dentro de la psicopatología y llegar a requerir tratamiento psiquiátrico.

7.2. Impacto del tratamiento

Durante la fase de tratamiento, la familia se enfrenta a dos situaciones angustiosas (Yaque Navarrete, 1996): *la agresividad del tratamiento y la incertidumbre sobre el futuro*. Generalmente en estos momentos aparece estrés ya que la familia tiene que enfrentarse a nuevas exigencias, como prestar una atención y cuidados específicos al niño o reajustar sus horarios durante el tiempo de hospitalización y cuando el niño está en casa si aún no puede incorporarse a su vida normal. En este período las intervenciones se dirigirán fundamentalmente a favorecer las conductas de afrontamiento para que la familia controle el estrés y no tenga lugar una desestructuración (Mesa Cid, Bel Bravo, Angosto Pastrana y Blanco Picabia, 1989). Así mismo se realizará un entrenamiento en solución de problemas cuando la familia se vea desbordada por la situación y no sea capaz de dar respuestas eficaces, siendo también adecuado el entrenamiento en control de síntomas y cuidados del enfermo, para aumentar la percepción de control sobre la enfermedad. Dentro de las posibilidades de cada caso se fomentará el mantenimiento del mayor número de actividades habituales, incluyendo esto el contacto y atención a los hijos sanos.

7.3. La recuperación

En la fase de recuperación, cuando ya el tumor ha remitido, se ayudará a la familia a volver a la normalidad. Los padres irán permitiendo al niño volver a su vida normal y cada vez tendrán menos miedo que motive la sobreprotección en estos momentos así como el prestar una mayor atención a este hijo. Muchos padres se encuentran en esta fase con los problemas derivados del mantenimiento de conductas desadaptativas en el hijo enfermo así como con problemas de conducta en los hermanos originados por la desestructuración familiar y la falta de atención prestada a éstos durante el proceso de la enfermedad. Las intervenciones se dirigirán a modificar las conductas identificadas como desadaptativas o problemáticas mediante el diseño de pautas de conducta, reforzamiento de las intervenciones adecuadas y entrenamiento en solución de problemas si se observa un déficit en este área que pueda repercutir en la instauración de las conductas adecuadas.

7.4. Fallecimiento del enfermo

En caso de fallecimiento, nos encontraremos con el duelo de los familiares (Navarro Marrero, Rodríguez Pulido, 1994):

1. Inicialmente se observará un estado de shock caracterizado por sensación de perplejidad y aturdimiento, miedo o cólera y malestar.
2. En una segunda fase, hará acto de presencia el llanto y expresiones de cólera, como manifestaciones del anhelo y búsqueda del hijo o hermano perdido.
3. La tercera fase se caracterizará por sensación de desorganización y desesperación.
4. Por último se produce una reorganización convirtiéndose el duelo en recuerdos afectuosos.

Este sería el desarrollo del duelo normal, que está sujeto a variaciones individuales, ya que las fases no siempre están tan claras. Pero el duelo puede seguir un curso patológico viéndose la persona afectada, superada por la gravedad de la pérdida, rompiéndose los equilibrios físicos y psíquicos apareciendo somatizaciones o reacciones que dada su intensidad pueden entrar dentro de la psicopatología. Así mismo pueden aparecer sentimientos de culpa de gran intensidad y disminución acusada de interés o capacidad para el placer en casi todas las actividades.

No puede olvidarse la importancia de ayudar a los hermanos a comprender el acontecimiento de la pérdida, comunicándole la verdad de manera sencilla y adaptada a su edad. Los niños expresan el duelo de forma diferente a los adultos sirviéndose del juego y los dibujos como medios de comunicación. Como reacciones más frecuentes podemos destacar la tristeza, rabia, miedo y en algunos casos sentimientos de culpa por haber causado la muerte. Se procurará que los hermanos participen en los ritos fúnebres explicándoles previamente lo que allí ocurrirá, ya que el mantenerlos al margen no evita que se den cuenta de lo sucedido y pueden buscar explicaciones a sus dudas en sus fantasías, pudiendo suponer que recurran a ideas irracionales por ejemplo y que a largo plazo presenten complicaciones derivadas de este acontecimiento.

7.5. Pautas para el control de complicaciones

Como pautas generales, para prevenir y controlar las complicaciones que pueden surgir durante el curso de la enfermedad, podemos considerar las siguientes (Marrero Martín, y Cols. 1994):

- Inclusión de la familia y paciente como unidad a tratar.
- Escuchar atentamente sus demandas y sugerencias.
- Darles tiempo para que asuman la situación.

- Información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continuada sobre la evolución.
- Entrenamiento y participación en las tareas de cuidado.
- Implicación del mayor número de miembros posible.
- Facilitar el descanso en caso de agotamiento del cuidador.
- Entrenamiento en técnicas para el control de síntomas.
- Información sobre recursos disponibles en la comunidad.
- Fijar objetivos plausibles a corto y medio plazo.
- Vivir y cuidar día a día.
- Disminuir los efectos negativos de la conspiración del silencio estimulando la comunicación entre los miembros de la familia.
- Soporte y apoyo psicoemocional individual y grupal.
- Facilitar la aclaración y resolución de conflictos en el seno familiar.
- Evitar juicios precipitados sobre la conducta familiar.
- Detectar patologías en los miembros de la familia y recomendar las intervenciones de otros profesionales.
- Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos en la solución de problemas.
- Corrección y respeto en el trato.
- Afecto y disponibilidad en la relación.

7.6. Algunas consideraciones sobre los hermanos sanos

En lo referente a los hermanos del paciente, destacar que el impacto de la enfermedad sobre ellos suele estar relacionado por una parte con la sensación de abandono por parte de los padres, que ahora centran toda su atención en el hermano enfermo y por otra con los sentimientos de culpa que pueden surgir si por falta de información o por no entenderla bien, piensan que ellos pudieron causar la enfermedad de su hermano (Martínez; Toro, 1994). Los padres deberán explicarles que es lo que está pasando, qué le ocurre a su hermano y cuales serán los cambios que se establecerán en la dinámica familiar principalmente, así como atender a las dudas que puedan plantear respecto al tema. Si fuera necesario, se trabajaría con los padres para que informen a sus hijos correctamente, bien mediante aclaración de la información de la que disponen y del lenguaje que deben emplear o mediante la realización de ensayos de conducta si además se observa una alta ansiedad en los padres. Por otra parte es conveniente que los hermanos participen en grupos de niños con hermanos en la misma situación, para que compartan su experiencia y vean como se enfrentan otros a su situación.

La dinámica familiar que se establece ante la enfermedad y la atención prestada al hermano enfermo con la merma en la atención a los hermanos sanos, así como el desconocimiento de lo que ocurre en el hospital, puede dar lugar al surgimiento de problemas de conducta, como regresiones para llamar la atención o a la aparición de celos. Para prevenir estos problemas es conveniente que los padres se organicen de forma que tengan tiempo para los hermanos sanos. También es importante que los hermanos acom-

pañen al niño enfermo al menos una vez al hospital, para que vean lo que allí ocurre y no tengan ideas erróneas que pueden surgir al ver llegar al hermano del hospital con un regalo, creyendo entonces que lo que le sucede es algo agradable, pues sólo ven el último paso del proceso por el que ha pasado el niño.

8. BIBLIOGRAFÍA

- BANDURA, A. (1983): *Principios de modificación de conducta*. Salamanca, Sígueme (orig. 1969).
- BURISH, T.G.; LYLES (1983): Coping with the adverse effects of cancer treatment. En: *Coping with Chronic Disease*. Nueva York. Academic Press.
- CAUTELA, J.R.; GRODEN, J. (1985): *Técnicas de relajación: manual práctico para adultos, niños y educación especial*. Barcelona, Martínez Roca (orig. 1978).309
- COHEN, R.S. Y SYME, S.L. (1985): *Social support and health*. Nueva York. Academic Press.
- CULL, A. (1990).Invited review:psychological aspect of cancer and chemotherapy. *Journal of Psychosomatic Research*, Vol.34, (2), 129- 139.
- CULLEN, K.; MESA, P.J.; MARTÍNEZ CARO, A.; BLANCO, A. (1990): Formulación de un programa de preparación psicológica a la intervención quirúrgica en pediatría. *Análisis y modificación de conducta*, 16 (48): 209-228.
- DANIELS, D.S. (1987): Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15: 259-308.
- DAVIES, C. (1984): Mother's anxiety may increase child's distress. *Nursing Mirror*, 158: 30-31.
- DIE TRILL, M. (1987): Aplicaciones de la medicina conductual a la oncología. Análisis de casos. *JANO (Humanidades Médicas)*, XXXIII (784): 51-56.
- DIE TRILL, M. (1987): Dimensiones psicosociales del cáncer en adultos. *JANO (Humanidades Médicas)*, XXXIII(784):
- DIE TRILL, M. (1987): Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos. *JANO (Humanidades Médicas)*, XXXIII (784): 35-41.
- ENGEL, J.M. (1990): Relaxation training in treating recurrent non-malignant pediatric headaches. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 10: 47-71.
- FLÓREZ LOZANO, J.A. (1994): *La Mujer ante el Cáncer de Mama:aspectos Psicológicos*. Barcelona. Edikamed.
- GONZÁLEZ-SIMANCAS, J.L.; POLAINO-LORENTE, A. *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea, 1990.
- HUGHES, J.E. (1987): Psychological and Social consequences of cáncer. *Cancer Surveys*, Vol.6, (3), 455-475.
- IBÁÑEZ GUERRA, E. (1987): *Los procesos de adaptación cognitiva en pacientes con cáncer de mama*. Madrid. Memoria de Investigación de la C.A.I.C.Y.T.
- IBÁÑEZ GUERRA, E. (1989): Psicología Oncológica. Un panorama a vuelapluma. En E. ECHEBURUA: *El estrés. Problemática Psicológica y Vías de Intervención*. Universidad del País Vasco. Servicio Editorial.
- IBÁÑEZ GUERRA, E. (1990): Reflexiones sobre la relación entre depresión y cáncer. En E. IBAÑEZ (1990): *Psicología de la Salud y Estilos de Vida*. Valencia. Promolibro.
- IBÁÑEZ GUERRA, E. (1990): La información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer. En E. IBAÑEZ: *Psicología de la Salud y Estilos de Vida*. Valencia. Promolibro.

- IBÁÑEZ, GUERRA, E.; ANDREU VAILLO, Y. (1988). Calidad de vida y Psicología Oncológica. *Anuario de Psicología*, Vol. 38, (1), 9-21.
- IBÁÑEZ GUERRA, E.; DURÁ, E. (1989): La relación medico-paciente en Psicología Oncológica. En E. IBÁÑEZ GUERRA, A. BELLOCH: *Psicología y Medicina*. Valencia. Promolibro.
- IBÁÑEZ GUERRA, E.; DURA, E. (1990): Tratamientos Psicológicos Específicos para el Enfermo Oncológico. Una Revisión. En E. IBÁÑEZ: *Psicología de la Salud y Estilos de Vida*. Valencia. Promolibro.
- IBÁÑEZ GUERRA, E.; ROMERO RETES, R.; ANDREU VAILLO, Y. (1992): Personalidad tipo C: una revisión crítica. *Boletín de Psicología*, (35), 49-79.
- KENDALL, P.C.; BRASWELL, L. (1986): Medical applications of cognitive-behavioral interventions with children. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 7: 257-264.
- LAZARUS, A.A.; ABRAMOVITZ, A. (1962): The use of "emotive imagery" in the treatment of children's phobias. *Journal of Mental Science*, 108: 191-195.
- MAGUIRE, P. (1985): Treatment of depression in cancer patients. *Acta Psychiatry Scandinavian*, (320), 81-4.
- MAGUIRE, P. (1985): The psychological impact of cancer. *British Journal Hospital Medicine*, Vol.34, (2), 100-3.
- MARGOLIS, G.; GOODMAN, R.L.; RUBIN, A. (1990): Psychological effect of breast-conserving cancer treatment and mastectomy. *Psychosomatics*, Vol.31, (1), 33-39.
- MARTÍNEZ, A. M.; TORO, J. (1994): Atención psicológica en unidades de oncología pediátrica. *Revista de Psiquiatría infanto-juvenil*. Nº 1: 28-35.
- MASSIE, M.J. (1989): Depression. En J.C. HOLLAND y J.H. ROWLAND (Eds.): *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer*. Oxford. University Press.
- MCGRATH, P.A. (1993): Inducing pain in children - a controversial issue. *Pain*, 52: 255-257.
- MEINCHENBAUM, D. (1977): *Cognitive behavior modification*. Nueva York, Plenum Press.
- MESA CID, P.J.; BEL BRAVO, C.; ANGOSTO PASTRANA, M.C.; BLANCO PICABIA, A. (1989): Intervención psicológica en unidades de oncología pediátrica. *Phronesis*, 10(1): 34-44.
- MONTOYA CARRASQUILLA, J. (1992): *Cáncer Avanzado Control de Síntomas*. Madrid. Laboratorios Delagrangue.
- MORENO GARCÍA, I. (1992): Modificación de conducta con niños y adolescentes: ámbitos recientes de aplicación y desarrollos futuros. *Apuntes de psicología*, 35: 31-51.
- ORTIGOSA, J.M.; XAVIER MÉNDEZ, F.; QUILES, M.J. (1996): Preparación a la hospitalización infantil (II): modelado filmado. *Psicología Conductual*, 4(2): 211-230.
- PELLICER ASENSIO, X.; SALVADOR CARULLA, L. (1990): Terapia de conducta en oncología. *Cuadernos de medicina psicosomática*, 13: 6-20.
- PETERSON, L.; SHIGETOMI, C. (1986): The use of coping techniques to minimize anxiety in hospitalized children. *Behavior Therapy*, 12: 1-4.
- POLAINO-LORENTE, A.; DEL POZO ARMENTIA, A. (1992): Modificación de la depresión mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos no hospitalizados. *Análisis y Modificación de Conducta*, 18(60): 493-503.
- POLAINO-LORENTE, A.; DEL POZO ARMENDIA, A. (1990): Programas de intervención en niños cancerosos. En Buceta, J.M.; Bueno, A.M. *Modificación de conducta y salud*. Edeuma S.A. Madrid.
- POSTER, E.C. (1986): Stress immunization: techniques to help children cope with hospitalization. *Maternal-Child Nursing Journal*, 12: 119-134.
- ROBINSON, P.J.; KOBAYASHI, K. (1991): Development and evaluation of a presurgical preparation program. *Journal of Pediatric Psychology*, 16: 193-212.

- RUÉ, M.; BORRÁS, J.M.; MINGOT, M. (1990): Mortalidad prematura por cáncer en España. *Monografías Médicas JANO*, Vol. 4, (2), 37-44.
- SILBERFARB, P.M.; PHILIBERT, D.; LEVINE, P.M. (1980): Psychological aspects of neoplastic disease II. Affective and cognitive effects of chemotherapy in cancer patients. *American Journal of Psychiatry*, (137), 597-601.
- THIRLAWAY, K.; FALLOWFIELDS, L. (1993): The psychological consequences of being at risk of developing breast cancer. *European Journal of Cancer Prevention*, (2), 467-471.
- VALLEJO PAREJA, M.A.; DÍAZ GARCÍA, M.I.; COMECHE MORENO, M.I. (1996): El dolor en niños y adolescentes. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 49(1): 147-162.
- VEGA, M.; RODRIGO DE VEGA, M.J. (1976): Eficacia de un programa de economía de fichas en niños con trastornos de conducta, *Análisis y Modificación de Conducta*, 2(3): 213-224.
- WERTLIEB, D.; HANSER, S.T.; JACOBSON, A.M. (1986): Adaptation to diabetes: behavior symptoms and family context. *Journal of Pediatric Psychology*, 11: 463-479.
- XAVIER MÉNDEZ, F.; ORTIGOSA, J.M.; PEDROCHE, S. (1996): Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*, 4(2): 193-209.
- ZAS ROSS, B.; MARTÍN CARBONELL, M.; RIAL BLANCO, N.; GRAN ABALO, J. (1995): El tratamiento del dolor. Un programa para el desarrollo de habilidades para el trabajo multidisciplinario. *Revista latinoamericana de Psicología*, 27, N° 1.