

Manual de Psicooncología Pediátrica



Programa Nacional de Cuidado
Integral del Niño y Adolescente
con Cáncer.



Instituto Nacional
del Cáncer



Ministerio de Salud
Argentina

Moreno, Florencia

Manual de Psicooncología Pediátrica / Florencia Moreno ; Débora Farberman. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Instituto Nacional del Cáncer, 2022.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-3945-99-1

1. Psicología. 2. Pediatría. 3. Cáncer. I. Farberman, Débora. II. Título.

CDD 362.196994

Autoridades

Presidente de la Nación

Dr. Alberto Ángel Fernández

Ministra de Salud de la Nación

Dra. Carla Vizzotti

Secretaria de Acceso a la Salud

Dra. Sandra Tirado

Directora Nacional del Instituto Nacional del Cáncer

Dra. Verónica Pesce

Directora de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento

Dra. Soledad Bermudez

Directora de Sistemas de Información y Gestión del Conocimiento

Dra. Susana Blanco

Edición

Lic. Farberman, Débora

Dra. Moreno, Florencia

Autores

Lic. Bori, Cecilia

Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. CABA.

Dra. Ciruzzi, Susana

Abogada. Departamento de Asuntos Jurídicos. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Lic. Cortona, Paula

Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Lic. Farberman, Débora

Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Lic. Gonzalez, Adriana

Psicopedagoga. Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Grynszpancholc, Edith

Presidente de la Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño con cáncer. CABA.

Lic. Malpiedi, Luciana

Trabajadora Social. Servicio Social. Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Córdoba.

Lic. Martín, Cristina

Psicóloga. Ex Jefa del Servicio de Salud Mental. Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti. Mendoza.

Lic. Massera, Guadalupe

Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Lic. Méndez, Teresa

Psicóloga. Coordinadora del Area Psicosocial - Fundación Natalí Dafne Flexer.

Dra. Menéndez, Célida

Médica Psiquiatra. Ex Jefa del Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Lic. Miranda, Carina

Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Dra. Moreno, Florencia

Médica Pediatra. Hemato Oncóloga. Coordinadora del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño con Cáncer. Instituto Nacional del Cáncer.

Lic. Morosi, Mariana

Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Córdoba.

Lic. Moser, Mariana

Psicóloga. Presidente de la Fundación Creando Lazos. La Plata. Buenos Aires.

Lic. Paez, Ruth

Psicóloga. Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti. Mendoza.

Dra. Salvia, Lucía

Médica Psiquiatra Infanto Juvenil. Jefa de Clínica del Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Lic. Valente, Paloma

Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. CABA.

Dra. Vidal y Benito, María del Carmen

Médica Psiquiatra. Dra. en Medicina. Jefa de la sección Psiquiatría de Enlace e Interconsulta. Departamento de Psiquiatría CEMIC. CABA.

Revisores técnicos

Dra. Baltz Hehn, Natalia

Dr. Cisneros, Federico

Dr. Bavio, Juan Pablo

Dra. Bermudez, María Soledad

Corrección de estilo

Grimaux, Agustina

Ilieff, Gabriel

Diseño

Klasmeier, Héctor Raúl

Índice

1- El Cáncer Infantil en la Argentina	
Dra. Florencia Moreno.....	9
2- La Psicooncología como Psicología/Psiquiatría de enlace	
Dra. María del Carmen Vidal y Benito.....	22
3- Desafíos emocionales del paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Trauma, afrontamiento y resiliencia	
Lic. Guadalupe Massera y Lic. Débora Farberman.....	41
4- Cuidado de la familia del paciente oncológico pediátrico	
Lic. Mariana Moser.....	59
5- Desarrollo psicoevolutivo y enfermedad oncológica	
Lic. Débora Farberman.....	74
6- Evolución del concepto de enfermedad a lo largo del desarrollo. El manejo de la información médica	
Lic. Débora Farberman.....	85
7- Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer (AYA). Consideraciones Psicosociales	
Lic. Cecilia Bori y Lic. Carina Miranda.....	106
8- Psicoprofilaxis para procedimientos dolorosos	
Lic. Teresa Mendez.....	126
9- Psicoprofilaxis quirúrgica en el tratamiento oncológico	
Lic. Carina Miranda y Lic. Guadalupe Massera.....	153
10- Abordajes psicoterapéuticos en oncología pediátrica	
Lic. Débora Farberman.....	169
11- El juego terapéutico como herramienta de intervención en la asistencia integral en Oncología Pediátrica. Aportes desde la psicooncología	
Lic. Mariana Morosi.....	187
12- Psicopatología en Oncología Pediátrica	
Dra. Lucía Salvia y Dra. Célida Menéndez.....	206

13- Psicofarmacología	
Dra. Lucía Salvia y Dra. Célica Menéndez	215
14- Trastornos Neurocognitivos en pacientes oncológicos pediátricos	
Lic. Adriana González.....	224
15- Adherencia y abandono al tratamiento.	
Desafíos en el ámbito de la hematooncología pediátrica	
Lic. Luciana Malpiedi y Lic. Paloma Valente	246
16- Trasplante de Células Progenitoras Hemato Poyéticas	
Lic. Paula Cortona y Dra. Lucía Salvia	262
17- Las Organizaciones de Ayuda al Niño y Adolescente con Cáncer y sus Familias en Argentina	
Edith Grynspanholc	274
18- Autonomía del menor y aspectos éticos en oncología pediátrica	
Dra. María Susana Ciruzzi.....	290
19- Sobrevivientes	
Lic. Teresa Mendez	309
20- Duelo en Psicooncología Pediátrica	
Lic. Cristina Martín y Lic. Ruth Paez.....	332

Palabras Preliminares

Más de 1300 familias inician cada año en Argentina un tratamiento oncológico por un niño o adolescente.

Nadie se encuentra mentalmente preparado para que niños o adolescentes enfermen seriamente.

Algunas de las premisas comunes como "Los padres mueren antes que los hijos", "Dios no impone cargas que no podamos llevar", "A los niños cuidados no les puede pasar nada realmente malo", nos permiten significar el mundo de una manera estable y tranquilizadora. El diagnóstico de cáncer pediátrico contradice esas premisas y el quiebre de sentido produce sufrimiento psíquico y espiritual.

Los tratamientos antineoplásicos demandan a pacientes y familias esfuerzo y compromiso durante períodos prolongados de tiempo. Afortunadamente, en un gran número de casos, el resultado de ese esfuerzo es la cura y con ella el desarrollo de una vida normal. La psicooncología tiene como objetivo hacer que ese camino sea más llevadero y psicológicamente más rico.

El interés profesional por la psicooncología ha ido aumentando en el mundo, y nuestro país no es una excepción.

Este manual ha sido escrito por profesionales que se desempeñan cotidianamente en el área desde distintas instituciones de nuestro país, reflejando características locales de la problemática y de los modos de intervenir para morigerarlos.

Las autoras de este manual, desde distintas orientaciones teóricas, se destacan por compartir una fuerte orientación clínica e interdisciplinaria, considerando la labor en equipo como aquella que más posibilidades tiene de prestar la ayuda que los pacientes con cáncer necesitan recibir.

Es un orgullo para mí formar parte de este proyecto del Instituto Nacional del Cáncer.

Débora Farberman

Capítulo 1

El Cáncer Infantil en la Argentina

Dra. Florencia Moreno*

*** Médica Pediatra. Hemato-Oncóloga. Coordinadora del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer. Instituto Nacional del Cáncer.**

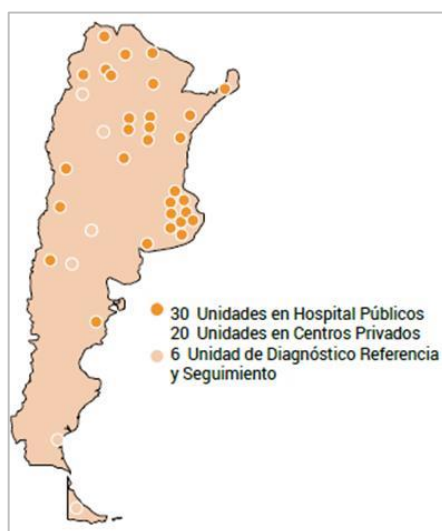
Introducción

El cáncer es una enfermedad con una incidencia muy baja en los niños y las niñas. En Argentina se diagnostican anualmente un promedio de 1.351 casos nuevos de cáncer en niños y niñas menores de 15 años (2010-2019), siendo las patologías más frecuentes las leucemias y los tumores cerebrales.

El tratamiento del cáncer infantil requiere estrategias diagnósticas específicas, experticia por parte del equipo médico tratante e infraestructura institucional de alta complejidad.

En Argentina, en el período 2012-19, el tratamiento de los pacientes oncológicos pediátricos está centralizado. El 80% de los pacientes se atienden en hospitales públicos, donde los tratamientos son gratuitos. El 20% restante se atiende en centros privados.

Según el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), son 30 los centros públicos y 20 los privados que tratan pacientes hemato-oncológicos pediátricos.



Los Hospitales cuentan con diferentes capacidades de resolución debido a las variaciones en los recursos humanos, infraestructura y equipamiento disponibles. Un 48% de los niños y las niñas migran a otras provincias en algún momento de su tratamiento.

Los estudios de anatomía patológica, incluyendo inmunomarcación, citometría de flujo y estudios moleculares, son realizados en centros especializados, no necesariamente siguiendo el circuito de atención de los y las pacientes. De este modo, se tiende a la concentración de la patología en los centros de mayor complejidad. El Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan es el hospital de referencia nacional, atiende un promedio de 500 pacientes oncológicos complejos por año. El mismo cuenta con una Oficina de Comunicación a Distancia, permitiendo el abordaje compartido con los diferentes efectores del país.

La mortalidad de las enfermedades hemato-oncológicas pediátricas, tanto en etapas tempranas del tratamiento como luego de haber logrado el control de la enfermedad, se mantiene por encima de las tasas esperables para estas patologías en muchos de los centros que diagnostican y tratan estos pacientes.

El **Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino** (ROHA) es un registro central poblacional de base fundamentalmente hospitalaria organizado como una red de centros informantes con el objetivo de lograr una cobertura a nivel nacional. El sistema está preparado para preservar la información producida por cada centro informante, de modo tal que ROHA actúa como un registro independiente para cada uno de ellos y como un registro central para el conjunto de todas las fuentes, en el cual se excluyen los casos duplicados.

El **primer objetivo** de ROHA fue desarrollar un modelo único de registro de cáncer infantil en el país siguiendo los lineamientos internacionales (OMS/IARC). Este modelo de registro es fácilmente reproducible en los distintos hospitales públicos y privados, permitiendo manejar la información y el análisis de los datos en el nivel local. El diagnóstico de situación de cada institución permite su utilización para intervenir en las políticas sanitarias específicas locales.

El **segundo objetivo** es la coordinación y centralización de la información para realizar el análisis estadístico de lo que sucede a escala provincial, regional y nacional.

ROHA registra los y las pacientes menores de 19 años con nuevo diagnóstico de cáncer desde el año 2000.

ROHA tiene una cobertura nacional de aproximadamente el 92% de los casos esperados en el grupo etario de menores de 15 años.

Entre los años 2000 y 2019, se reportaron al ROHA 27.016 casos de cáncer en niños y niñas menores de 15 años de edad (**Tabla 1**).

Variables de análisis utilizadas en el Registro:

Tasa de Incidencia: se define como el número de casos nuevos de cáncer que aparecen durante un período específico de tiempo (en general un año), en una población definida de individuos libres de la enfermedad al comienzo del período. Dada la baja frecuencia de patología tumoral en niños menores de 15 años, la tasa anual de incidencia se expresa en casos por millón de niños, a diferencia de los adultos en los que la tasa se expresa por cada 100.000 individuos en riesgo.

La información acerca de los nuevos casos se obtiene del ROHA, en tanto que la composición de la población se obtiene de los censos poblacionales y sus proyecciones.

Las tasas estandarizadas (TE): se calculan por el método directo utilizando como estándar a la población mundial en niños menores de 15 años por millón. Se presentan con sus respectivos intervalos del 95% de confianza. Estas TE permiten comparaciones con otras poblaciones.

Argentina

Distribución según Clasificación Internacional de Cáncer Pediátrico (ICCC) por año 2000-2019 (0-14 años) n: 27.016

ICCC	Total	Promedio Anual	%	TE / IC (95%)
I Leucemias	10063	503	37,2%	49,3 /45,0 – 53,6)
II Linfomas y T. Reticuloendoteliales	3140	157	11,6%	14,7 (12,4 – 17,0)
III T. del sistema Nervioso Central	5158	258	19,1%	25,0 (22,0 – 28,1)
IV Neuroblastoma y otros T. del Sistema Nervioso Periférico	1552	78	5,7%	8,2 (6,4 – 10,1)
V Retinoblastoma	915	46	3,4%	4,9 (3,4 – 6,3)
VI Tumores Renales	1228	61	4,5%	6,5 (4,9 – 8,1)
VII Tumores Hepáticos	369	18	1,4%	2,0 (1,1 – 2,9)
VIII Tumores Óseos	1349	67	5,0%	5,9 (4,5 – 7,3)
IX Tumores de Partes Blandas	1651	83	6,1%	7,9 (6,2 – 9,6)
X Tumores de Células Germinales	924	46	3,4%	4,3 (3,1 – 5,6)
XI Carcinomas y otros Tumores Epiteliales	529	26	2,0%	2,4 (1,5 – 3,3)
XII Tumores Varios e Inespecíficos	138	7	0,5%	0,6 (0,1 – 1,1)
Total	27016	1351	100,0%	131,6 (124,5 – 138,6)

*Tasa Estandarizada con Población Mundial en niños y niñas menores de 15 años por 1.000.000

Tabla 1

Para estimar la cobertura del registro, los datos obtenidos por el ROHA se compararon con datos publicados en la tercera edición de “**Incidencia Internacional de Cáncer Pediátrico**” (IICC-3). Cuando se aplica la tasa promedio de registros de IICC-3 (140 casos por millón de niños menores de 15 años) a la población argentina, el número anual de casos de cáncer pediátrico esperado resulta ser de 1.471 casos nuevos por año. El promedio anual registrado por el ROHA entre 2000 y 2019 es de 1.351 casos, lo cual representa alrededor del 92% de casos esperados para el país.

Las principales fuentes de ROHA son servicios de hematología, oncología, patología, radioterapia, cirugía, consultorios privados, registros de tumores poblacionales, fundaciones y grupos médicos cooperativos.

La morfología y la localización de los tumores se clasifican y codifican utilizando la Clasificación Internacional de Enfermedades Oncológicas de la OMS (tercera edición) y la Clasificación Internacional de Cáncer Pediátrico. (**Figura1 y Tabla 2**)

Tipo de tumor:

Distribución de casos según la Clasificación Internacional de Cáncer Pediátrico (ICCC)
2000 - 2019 n: 27016

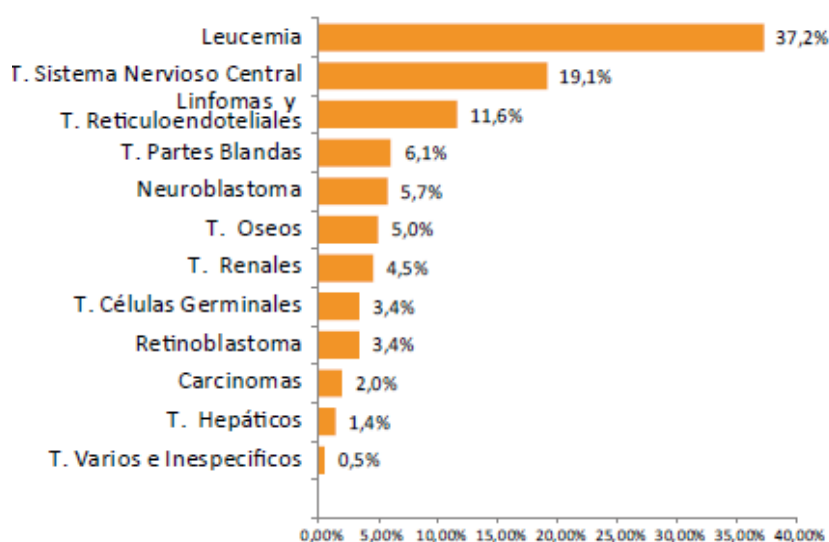


Figura 1

Argentina

Distribución de casos según la Clasificación Internacional de Cáncer Pediátrico (ICCC) 2000-19.

Por Tumor; Sexo y Tasas de Incidencia Estandarizada (0-14 años) n: 27.016

(Página siguiente)

	0 a 14 años				
	Promedio Anual	M/F*	Frec. Total	Rel.% Grupo	TE/IC (95%)**
I Leucemias	503, 2	1,2	37,2	100,0	49,3 (45,0-53,6)
Leucemia Linfoblástica Aguda	395,8	1,2	29,3	78,7	38,9 (35,0 – 42,8)
Leucemia Mieloide Aguda	92,0	1,0	6,8	18,3	8,9 (7,1 – 10,7)
Enfermedades Mieloproliferativas Crónicas	5,5	2,0	0,4	1,1	0,5 (0,1 – 1,0)
Síndrome Mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas	4,9	2,1	0,4	1,0	0,4 (0,0 – 0,8)
Otras Leucemias Específicas e Inespecíficas	5,0	2,5	0,4	1,0	0,5 (0,1 – 0,9)
II LINFOMAS Y TUMORES RETICULOENDOTELIALES	157,0	2,0	11,6	100,0	14,7 (12,4-17,0)
Linfoma Hodgkin	65,7	2,2	4,9	41,8	6,0 (4,5 – 7,4)
Linfoma no Hodgkin	43,9	1,9	3,2	27,9	4,0 (2,8 – 5,2)
Linfoma de Burkitt	28,2	2,7	2,1	17,9	2,7 (1,7 – 3,7)
Tumores Linforreticulares	17,3	0,9	1,3	11,0	1,8 (0,9 – 2,7)
Linfomas Inespecíficos	2,1	1,9	0,2	1,3	0,3 (0,0 – 0,6)
III TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	257,9	1,3	19,1	100,0	25,0 (22,0 – 28,1)
Ependimoma, tumor de plexo coroideo	31, 8	1,6	2,4	12,3	3,1 (2,0 – 4,2)
Astrocitoma	73,2	1,2	5,4	28,4	7,0 (5,4 – 8,6)
Tumor Embrionario	57,6	1,6	4,3	22,3	5,6 (4,1 – 7,1)
Otros Gliomas	21,2	1,0	1,6	8,2	2,0 (1,1 – 2,9)
Otros Tumores Intracraneales Específicos	28,7	1,4	2,1	11,1	2,6 (1,6 – 3,6)
Otros Tumores Intracraneales Inespecíficos	45,6	1,0	3,4	17,7	4,4 (3,1 – 5,7)
IV NEUROBLASTOMA Y OTROS T. DEL SISTEMA NERVIOSO PERIFÉRICO	77, 6	1,0	5,7	100,0	8,2 (6,4 – 10,1)
Neuroblastoma y Ganglioneuroblastoma	75,4	1,0	5,6	97,2	7,7 (5,9 – 9,2)
Otros Tumores	2,2	1,1	0,2	2,8	0,3 (0,0 – 0,6)
V RETINOBLASTOMA	45,8	1,2	3,4	100,0	4,9 (3,4 – 6,3)
VI TUMORES RENALES	61,4	0,9	4,5	100,0	6,5 (4,9 – 8,1)
Tumor de Wilms y otros T. Rénales no epiteliales	58,6	0,9	4,3	95,4	6,1 (4,5 – 7,7)
Carcinoma Renal	2,1	0,9	0,2	3,4	0,2 (-0,1 – 0,5)
Tumores Rénales Inespecíficos	0,8	0,9	0,1	1,2	0,0 (0,0 – 0,0)
VII TUMORES HEPÁTICOS	18,5	1,5	1,4	100,0	2,0 (1,1 – 2,9)
Hepatoblastoma	13,7	1,4	1,0	74,3	1,5 (0,7 – 2,3)
Carcinoma Hepatocelular	4,4	1,9	0,3	23,6	0,4 (0,0 – 0,7)
Tumores Hepáticos Inespecíficos	0,4	0,6	0,0	2,2	0,0 (0,0 – 0,0)
VIII TUMORES ÓSEOS	67,5	1,1	5,0	100,0	5,9 (4,5 – 7,3)
Osteosarcoma	37,3	1,0	2,8	55,2	3,3 (2,2 – 4,3)
Condrosarcoma	0,8	2,0	0,1	1,1	0,1 (-0,1 – 0,2)
Sarcoma de Ewing	25,0	1,2	1,9	37,1	2,3 (1,4 – 3,2)
Otros Tumores Óseos	1,9	1,3	0,1	2,7	0,2 (-0,1 – 0,4)
Tumores Óseos Inespecíficos	2,6	1,7	0,2	3,9	0,3 (0,0 – 0,6)
IX TUMORES DE PARTES BLANDAS	82, 6	1,2	6,1	100,0	7,9 (6,2 – 9,6)
Rabdomiosarcoma	39,7	1,4	2,9	48,0	3,9 (2,6 – 5,1)
Fibrosarcoma. Neurofibrosarcoma y otros Tumores Fibromatosos	13,0	1,2	1,0	15,7	1,2 (0,6 – 1,9)
Otros Tumores de partes blandas	24,8	1,0	1,8	30,0	2,3 (1,4 – 3,3)
Tumores de partes blandas Inespecíficos	5,2	0,9	0,4	6,2	0,5 (0,1 – 0,9)
X TUMORES DE CÉLULAS GERMINALES	46,2	1,0	3,4	100,0	4,3 (3,1 – 5,6)
Tumores intracraneales e intraespinales de células germinales	8,2	2,0	0,6	17,6	0,7 (0,2 – 1,2)
Otros Tumores Inespecíficos no gonadales	7,0	0,6	0,5	15,0	0,7 (0,2 – 1,2)
Tumores de células germinales gonadales	26,7	1,0	2,0	57,7	2,6 (1,6 – 3,6)
Carcinomas Gonadales	1,9	0,0	0,1	4,0	0,2 (-0,1 – 0,4)
Otros Tumores Gonadales Inespecíficos	2,6	0,9	0,2	5,6	0,3 (0,0 – 0,6)
XI CARCINOMAS Y OTROS TUMORES EPITELIALES	26,5	0,8	2,0	100,0	2,4 (1,5 – 3,3)
Carcinoma Adrenocortical	2,3	0,3	0,2	8,5	0,2 (-0,1 – 0,5)
Carcinoma de Tiroides	5,4	0,4	0,4	20,2	0,4 (0,1 – 0,8)
Carcinoma Nasofaríngeo	2,1	1,6	0,2	7,8	0,3 (0,0 – 0,6)
Melanoma	5,5	0,9	0,4	20,6	0,5 (0,1 – 0,9)
Carcinoma de Piel	1,8	2,3	0,1	6,8	0,2 (-0,1 – 0,4)
Otros Carcinomas Inespecíficos	9,6	0,8	0,7	36,1	0,9 (0,3 – 1,4)
XII TUMORES VARIOS E INESPECÍFICOS	6,9	1,4	0,5	100,0	0,6 (0,1 – 1,1)
Otros Tumores Específicos	2,5	1,5	0,2	35,5	0,2 (-0,1 – 0,5)
Otros Tumores Inespecíficos	4,5	1,3	0,3	64,5	0,4 (0,0 – 0,8)
TOTAL	1350,8	1,2	100,00	100,0	131,6 (124,5 – 138,6)

Tabla 2.

*M/F relación casos masculinos / casos femeninos

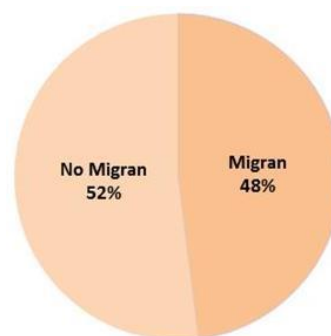
**Tasa estandarizada con Población Mundial en niños menores de 15 años por 1.000.000

Migración Asistencial: se considera migración asistencial al traslado del paciente de la provincia de origen/residencia a otra provincia.

Los pacientes pueden tener que trasladarse para recibir parte o todo el tratamiento. Los y las pacientes que se trasladan más de 300 km dentro de la Provincia de Buenos Aires y CABA son considerados como que migran.

Se excluyen los casos reportados por Registros Provinciales o identificados a través de la Dirección de Estadísticas e Información de la Salud (DEIS), por no disponer de información de migración.

El 48% de los niños con patología oncológica en el período 2012-19, migran en algún momento de su tratamiento.



Supervivencia/Sobrevida: siguiendo convenciones usuales en datos de registros y la fecha de confirmación histológica del tumor se consideró la fecha de incidencia y el comienzo del seguimiento para el cálculo del tiempo de supervivencia (**Figura 2**). Para los casos registrados a partir del certificado de defunción en los que la fecha de diagnóstico es desconocida, la fecha de defunción se consideró como la fecha de incidencia. Para el análisis de supervivencia a 5 y 10 años del diagnóstico se definieron dos variables: (I) el tiempo de seguimiento y (II) un indicador del motivo que ocasionó el final del seguimiento para cada paciente. El tiempo de seguimiento se definió como el tiempo transcurrido entre la fecha del diagnóstico y la fecha más temprana entre las tres siguientes: *fecha de muerte*, última fecha en la que se documentó el estatus vital y la *fecha de final de seguimiento* (60 y 120 meses post-diagnóstico).

La sobrevida global a 36 meses de cáncer infantil en Argentina ha mejorado en los últimos años, pasando de 64,0% para el período 2000-05 a 72,7% para 2012-16, presentando variaciones según el tipo de tumor y el centro tratante.

Si bien en nuestro país están disponibles los mismos tratamientos estándar que se llevan a cabo en países de altos ingresos, los resultados obtenidos en dichos países muestran una sobrevida mayor a la Argentina, cercana al 80-90%.

Sobrevida 36 meses. Curvas seculares (2000-2016)

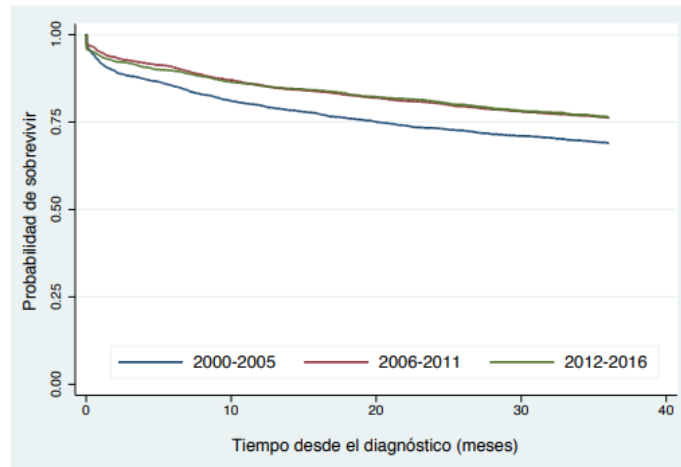


Figura 2

Período	Casos	Fallecidos	Sobrevida global a los 36 meses (%)	IC95%	HR	IC95%	p-valor
2000-2005	7689	3316	64,0	63,0-65,1	1,40	1,32-1,48	0,00
2006-2011	7969	2876	69,7	68,7-70,7	1,14	1,07-1,21	0,00
2012-2016	7211	2178	72,7	71,7-73,7	1	-	-

¿Cuándo sospechar cáncer en el niño?

¿Qué factores influyen en el retraso en el diagnóstico del niño con cáncer?

Cuando pensamos en los tiempos y secuencias diagnósticas que sigue un niño o un adolescente con cáncer podemos considerar 4 etapas:

Síntomas (primera etapa): la sospecha depende en gran medida de los padres. En las primeras etapas muchos tumores son asintomáticos y el tiempo silencioso varía según la biología y la ubicación de cada tumor. En algún momento comienzan los signos que pueden ser inespecíficos o por compresión o invasión de órganos. Muchas veces los síntomas se confunden con los de enfermedades comunes de la infancia y no siempre son tomados en cuenta por los padres. Esto depende de muchos factores: el nivel de educación y de información de los mismos, el acceso a la consulta o de factores culturales y creencias. Es en muchos casos la madre quien primero detecta una tumoración, comúnmente en lactantes con tumores abdominales o testiculares, por ejemplo.

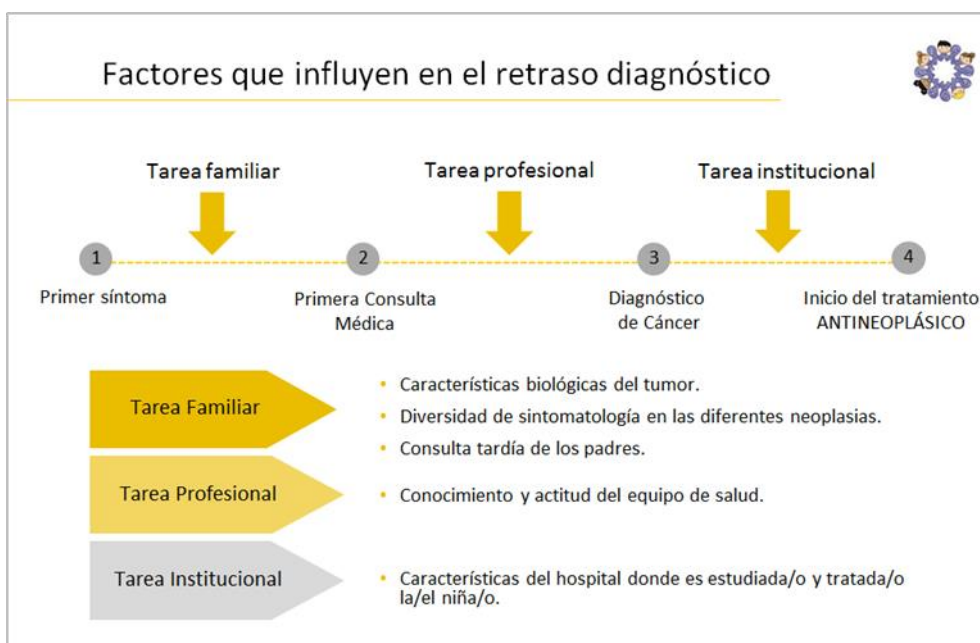
El control regular del niño por un pediatra alerta es un recurso fundamental en la detección temprana.

Los períodos siguientes dependen del equipo de salud.

Primera consulta al agente de salud (segunda etapa): hay que tener en cuenta que el cáncer en los niños es una rareza y que por otra parte la información recibida en el tema por los y las profesionales en su etapa formativa suele ser insuficiente. También es frecuente que en los consultorios de atención primaria o en los de urgencias no se

realice un examen físico completo, limitándose a la revisión semiológica relacionada al síntoma por el que se consulta.

Por ello es muy importante que se examine a los niños en la consulta desnudos y de pies a cabeza, determinar la presión arterial y en especial atender el relato familiar: la madre suele consultar por una preocupación puntual (palidez, pérdida de peso, debilidad). Ante la sospecha de enfermedad tumoral es preferible que el pediatra envíe al niño a un centro de complejidad adecuada en lugar de abocarse a estudios tentativos que suelen generar pérdidas de tiempo.



Fuente: PROCUINCA-INC

Confirmación diagnóstica (tercera etapa): es la que transcurre desde el ingreso del niño con sospecha de cáncer a una institución, hasta la confirmación diagnóstica. La duración de este período va a depender de las características institucionales, que son muy dispares a lo largo del país. El circuito puede variar también en función del servicio al que el niño ingresa, sea en un área clínica o en una quirúrgica. Es fundamental que en las grandes instituciones o de referencia, se trabaje con unidad de criterios ante la sospecha de cáncer y que se desarrolle una comunicación fluida de los distintos servicios entre sí y con el servicio de hemato-oncología. Es indispensable que el oncólogo o la oncóloga conozca al paciente desde la sospecha diagnóstica, ya que esta intervención previene demoras (pedidos de estudios para estadificación), mejora la precisión del diagnóstico (pedido de marcadores tumorales, etc.) o cambia la estrategia diagnóstica y terapéutica (utilizando, por ejemplo, punciones en lugar de biopsias a cielo abierto, evitando procedimientos agresivos, etc.) De esta manera se ahorran tiempo y recursos.

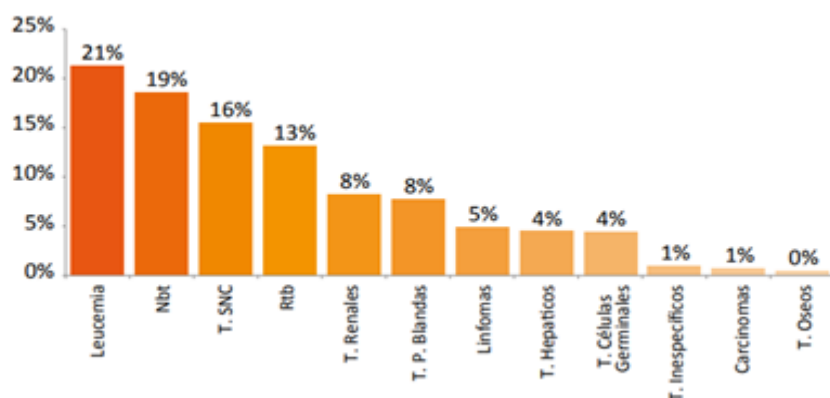
Comienzo tratamiento (cuarta etapa): la siguiente etapa va desde la confirmación diagnóstica hasta el comienzo del tratamiento. En algunas patologías, como es el caso de las leucemias, este período puede ser muy corto en servicios

experimentados. En el caso de tumores sólidos el tiempo desde la biopsia hasta el comienzo del tratamiento es variable, siendo en la mayoría de los casos más prolongado.

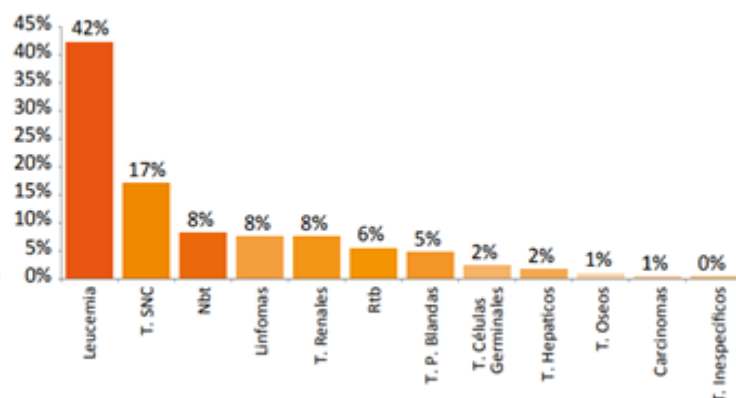
Orientación diagnóstica: según edad del paciente

En el diagnóstico de las enfermedades oncológicas en pediatría es muy importante tener en cuenta la edad. Hay tumores propios del lactante, de la niñez o de la adolescencia. Si bien algunos tumores son característicos de un período, debe tenerse presente a las excepciones.

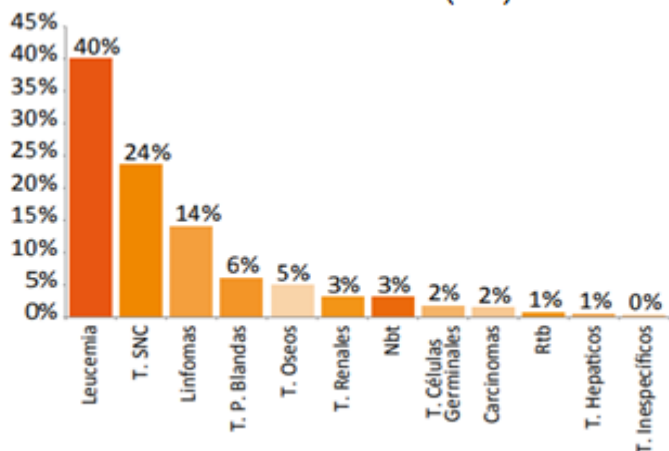
0 a 1 años – 2398 (9%)



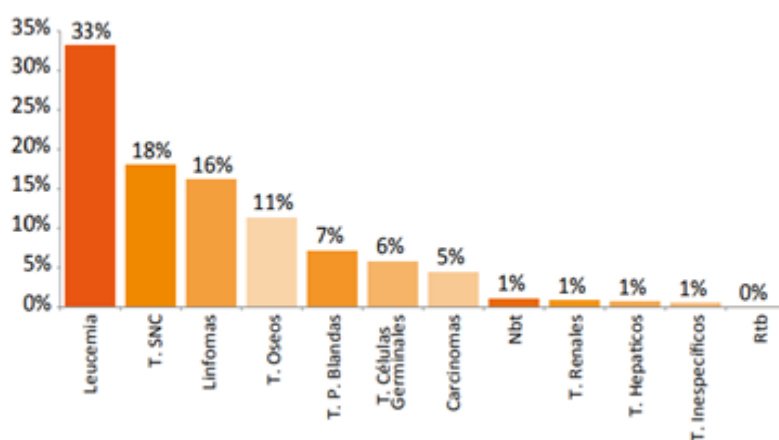
1 a 4 años – 9539 (35%)



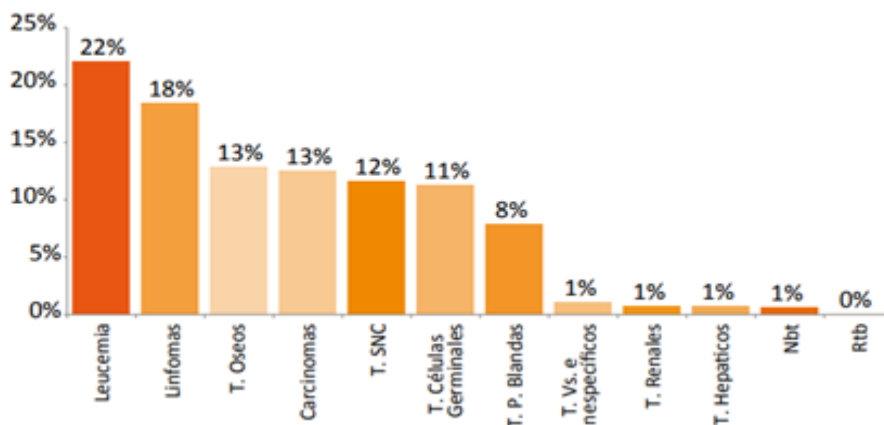
5 a 9 años – 7509 (28%)



10 a 14 años – 7570 (28%)



15 a 19 años – 4099



Tratamiento en Oncopediatría

El **tratamiento** actual en oncopediatría depende del tipo de tumor, extensión, localización, edad y puede incluir como modalidad única o en forma combinada cirugía, la quimioterapia combinada, trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, radioterapia, inmunoterapia, y la terapia de diferenciación.

- **Tratamiento con quimioterapia combinada**

Se administran, de forma simultánea y secuencial, asociaciones de agentes citotóxicos con diferentes mecanismos de acción en intervalos de tiempo determinados. Esta modalidad ha permitido aumentar el porcentaje de pacientes que alcanzan la remisión de su enfermedad y prolonga la duración de la misma y vencer la resistencia de las células tumorales a los fármacos aislados. Los fármacos seleccionados deben presentar actividad individual frente al tumor específico, escasa superposición de efectos tóxicos y actividad sinérgica o aditiva, es decir, que no presenten resistencias cruzadas. La toxicidad asociada a estos citotóxicos es considerable, por lo que los cuidados de soporte clínico, como la administración de factores de crecimiento, las transfusiones de hemoderivados o el rescate con progenitores hematopoyéticos son indispensables en el manejo de estos pacientes.

Es fundamental que la unidad de hemato-oncología pediátrica cuente con profesionales que tengan experiencia en el tratamiento de estos pacientes.

El objetivo de la quimioterapia en los tumores sólidos es reducir el tamaño para que la cirugía pueda practicarse de forma segura.

- **Cirugía**

Muchos de los pacientes precisarán la exéresis de un tumor sólido mediante la cirugía. Esta se practica en muchos casos después de haber realizado una quimioterapia previa, con el objeto de que el tumor se reduzca para facilitar la resección quirúrgica. En algunos casos, sin embargo, la cirugía puede estar más indicada en el momento del diagnóstico o en fases más avanzadas de tratamiento. Es mandatorio que la cirugía se realice con un cirujano con experiencia en operar tumores pediátricos en un centro que tenga la complejidad adecuada.

- **Radioterapia**

Su aplicación está indicada en campos bien definidos para controlar la enfermedad. Se usa generalmente después de la cirugía sobre la zona del tumor sólido e incluso en otros sitios en riesgo de recaída.

Una de las limitaciones más importantes de la radioterapia es que puede dañar los tejidos cercanos y dar lugar a efectos secundarios a largo plazo. Sin embargo, en la época actual esta afectación se minimiza casi completamente al utilizar modelos de radioterapia muy focalizados en la zona de la lesión, con la intensidad adecuada en manos de radioterapeutas entrenados en pediatría.

- **Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas**

Puede considerarse un procedimiento habitual, tanto en el tratamiento de enfermedades hematológicas como en el de tumores sólidos. Es un tratamiento de elevada toxicidad, provocando la eliminación de la inmunidad del paciente, sensibilizándolo a cualquier germen. Todo el proceso alcanza por término medio unos 21 – 30 días, pero puede ser más duradero en la medida que el niño recupere más tardíamente su nivel de inmunocompetencia, o sufra complicaciones.

- **Inmunoterapia**

La inmunoterapia se utiliza una vez finalizada la quimioterapia, cirugía, radioterapia, y cuando el paciente sólo tiene una afectación mínima. El tratamiento consiste en anticuerpo monoclonal.

- **Terapia de diferenciación**

La terapia de diferenciación se utiliza para detener el crecimiento y la propagación de cualquier resto de células tumorales en los y las pacientes que están en remisión en el momento de finalizar o cerca de la finalización de la inmunoterapia. Esta terapia consiste en la administración oral y estimula la maduración de las células residuales. De esta manera, la terapia de diferenciación puede ser capaz de detener cualquier resto de célula tumoral y evitar su replicación y propagación y causar una recaída.

Cuidado post tratamiento del paciente oncopediátrico

En las últimas décadas se observó una mejoría significativa en la supervivencia de niños con cáncer alcanzando más del 80% en los países desarrollados. Esta mejoría se debió en parte a la incorporación de tratamientos más intensos generando efectos adversos agudos, tardíos y secuelas que es fundamental reconocer. Es importante un seguimiento a largo plazo de los sobrevivientes. El desarrollo de los efectos adversos depende del tipo de tumor (leucemia, tumor cerebral, tumor hepático, tumor renal), con el huésped (sexo, edad etc.) y con el tipo de tratamiento recibido (quimioterapia, cirugía, radioterapia, trasplante, inmunoterapia o combinadas).

Muchos de los efectos adversos si son diagnosticados en tiempo y forma pueden ser prevenidos y/o controlados.

Las sociedades de oncopediatria internacionales han establecido múltiples programas para determinar el cuidado postratamiento, basados en el tipo de tratamiento e intensidad, con un plan de seguimiento hasta la adultez.

Referencias bibliográficas

1. Pizzo, P. A., Poplack, D. G.; Adamson, P. C.; Blaney, S. M.; and Helman, L. J. (2015). "Principles and Practice of Pediatric Oncology (7th ed.)". *Faculty Bookshelf*.
<https://hsrc.himmelfarb.gwu.edu/books/2>
2. Moreno F. ¿Cuándo Sospechar Cáncer en el Niño?
<https://bancos.salud.gob.ar/recurso/cuando-sospechar-cancer-en-el-nino>
3. Moreno F, Chaplin M, et al. (2021). Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino: Tendencia de incidencia 2000-2019: 0-14 años, Descripción epidemiológica: 15-19 años, Supervivencia a 5 y 10 años 2005-2014, Tendencia de supervivencia secular: 2000-05, 2006-11 y 2012-16, Segundos Tumores, Descripción epidemiológica COVID-19. 7ma ed. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer.
<https://bancos.salud.gob.ar/recurso/registro-oncopediatrico-argentino-resultados-2000-2019-20-anos>

Capítulo 2

La Psicooncología como Psicología/Psiquiatría de Enlace

Dra. Vidal y Benito, María del Carmen *

*** Médica Psiquiatra. Dra. en Medicina. Jefa de la sección Psiquiatría de Enlace e Interconsulta. Departamento de Psiquiatría CEMIC. CABA.**

El hecho de que caractericemos a la Psicooncología como Psicología/Psiquiatría de Enlace nos conduce a explicar las razones que motivan tal caracterización y para ello resulta imprescindible comenzar definiendo la Psicología/Psiquiatría de Enlace para luego dedicarnos a la Psicooncología

Psicología/Psiquiatría de Enlace

A pesar de que tradicionalmente los pacientes psiquiátricos fueron internados en manicomios (asilos) y asistidos por médicos psiquiatras “alienistas”¹, nunca desaparecieron por completo de los hospitales generales, ya que a ellos concurrían para ser atendidos cuando presentaban problemáticas somáticas diversas, sin contar que también se evidenciaban síntomas psiquiátricos en algunos enfermos con patología orgánica (por ej, los delirium).

Es decir, que si bien la Psiquiatría se ocupaba de los “enfermos mentales” y los médicos psiquiatras se desempeñaban atendiéndolos en los lugares en los que éstos se internaban con la idea de aislarlos de la sociedad, (el alienado, el loco, el extraño, el otro diferente, lo otro); los profesionales de la Salud Mental, psiquiatras y psicólogos, continuaban asistiendo en los Hospitales Generales a las personas con problemas psiquiátricos que concurrían a ellos.²

¹-En 1409, el sacerdote Fray Juan Gilbert Jofré, creó el primer centro de internación de pacientes psiquiátricos en Valencia (España). Entre 1412 y 1489 se fundaron cinco centros más en España y en 1567 el primer asilo en México. En Argentina, en 1770, el Hospital de Santa Catalina, perteneciente a los religiosos de Nuestra Señora de Belén (herederos de los jesuitas), “comienza a recibir dementes que eran enviados desde el Cabildo (cárcel de Buenos Aires en ese entonces). Los asilaban en un rancho contiguo al hospital, llamado Loquero. Desde 1799, destinaron la residencia a la internación de incurables, locos y contagiosos, que eran cuidados o gobernados por un capataz que llevaba un látigo en la mano para golpearlos y sólo por el terror se hacía respetar y obedecer”. El Loquero fue la cuna del actual Htal José Tiburcio Borda. En 1854, se crea el Hospital de Mujeres Dementes, hoy Htal Braulio Aurelio Moyano. **Falcone Rosa. “Breve historia de las Instituciones psiquiátricas en Argentina. Del Hospital cerrado al Hospital abierto.”** 23118.psi.uba.ar/.../Archivos/inv/Falcone_HistoriaInstit.pdf

-El actual Htal J.T. Borda fue fundado el 11 de noviembre de 1865 con el nombre de Hospicio de San Buenaventura, y rebautizado Hospicio de las Mercedes el 8 de mayo de 1888. **En la década de 1950 de la mano del doctor Ramón Carrillo**, se realizaron importantes innovaciones en los actuales hospitales Borda y Moyano. El ministro Carrillo propuso designar como “enfermos mentales” a quienes hasta ese momento se nombraba como “alienados”, a fin de que se los trate como “a cualquier otro enfermo”. Inició una reorganización de los establecimientos de internación para que los/las pacientes estuvieran más cerca de sus comunidades y familias a fin de evitar la cronificación. Propuso su internación en hospitales generales y planeó una asistencia temprana en los Centros de Psiquiatría Preventiva considerados órganos técnicos de profilaxis de las enfermedades mentales y espacio de tratamientos ambulatorios. Durante ese período se realizó el primer congreso argentino de Psicología y se creó la primera carrera de Psicología Universitaria dictada en un principio dentro del Hospital Borda. **Felipe Pigna. www.elhistoriador.com.ar**

²En 1896, se funda la Facultad de Filosofía y Letras en la Universidad de Buenos Aires. Son tres las cátedras que, en 1901, inician la enseñanza de la Psicología: la de Biología (aspectos neurológicos y filogenéticos); la de Psicología experimental, que es fisiológica y patológica; y la de Psicología, donde se investigan los procesos psíquicos. Horacio Piñero había fundado el primer Laboratorio de Psicología experimental en 1898 en el ámbito del Colegio Nacional Buenos Aires, bajo la notoria influencia de las ideas de Amadeo Jacques. En 1901, traslada ese laboratorio a la Facultad de Filosofía y Letras, mientras era decano Miguel Cané (escritor de Juvenilla y discípulo de Jacques). Piñero, cultor de la Psicología Experimental basada en la metodología wundtiana de estudios de laboratorio, se apoya en criterios biológicos, sean fisiológicos o sensoriales, e inaugura la biotécnica con la confección de las fichas antropométricas. **La carrera de Psicología se crea en 1957. En 1962 egresan los primeros licenciados con importante formación psicoanalítica.**

Ya avanzado el siglo XX, la mayoría de los Hospitales Generales contaban con servicios de Psiquiatría, aunque no todos con internación psiquiátrica, y atendían a los pacientes con problemáticas psicopatológicas ambulatoriamente y también a los que estaban internados por problemas médicos generales, a pedido de los médicos tratantes.³

En estos servicios se desempeñaban médicos psiquiatras; enfermeros especializados, psicólogos clínicos, asistentes sociales, terapistas ocupacionales e incluso algún antropólogo y/o sociólogo.

Podemos decir entonces que la Psicología/Psiquiatría de Enlace es una conceptualización surgida de las tareas que realizaban los que hoy llamamos profesionales de la salud mental. Tareas que realizaron en el hospital general, en principio, como interconsultores, a pedido de los médicos de las diferentes especialidades, que trataban pacientes internados con problemáticas médicas diversas.⁴

En este desempeño, los psicólogos y psiquiatras fueron comprendiendo que el paciente-persona-entorno acompañado por su familia constituía la unidad de tratamiento y que el equipo de salud multidisciplinario conformaba con dicha unidad compleja un verdadero sistema, cuya simplificación solo conseguía desnaturalizarla y reducirla. Y que, por lo tanto, las estrategias de intervención pensadas a partir de ese reduccionismo devenían inadecuadas e ineficaces.

Por lo tanto, en esta especialidad, el paradigma de la Complejidad es necesariamente la cosmovisión fundante, ya que se trata de una clínica de la interfase Medicina-Psicología Clínica-Psiquiatría.⁵

³-En 1923 se abrieron las primeras Unidades de Psiquiatría en el Hospital General en Estados Unidos. En 1939, una de ellas dedicada a la Psiquiatría de Interconsulta, que fue denominada "liaison" por Billings. Lipowski organiza en 1959 el primer servicio de interconsulta y enlace de Canadá, publicando ocho años después un artículo considerado el texto fundador de la psiquiatría de enlace.

-En Europa, a partir de 1934, cuando se crea la primera cátedra de psiquiatría en España (Mira y López, Barcelona), surgen las primeras Unidades de Psiquiatría en hospitales universitarios (Complutense de Madrid y Clínico de Barcelona). Las actividades de interconsulta como algo reglado aparecen por primera vez en 1960 en los Hospitales Clínico y La Paz de Madrid, la primera de estas atendida por el Dr. Población (este grupo recibía el nombre de "los comandos" en el departamento de Psiquiatría, entonces dirigido por el Prof. López Ibor). **M. D. Crespo Hervas, M. J. Martín Vázquez." Psiquiatría de interconsulta y enlace". Cap 54. Tratado de psiquiatría**

⁴-El 10 de octubre de 1956 **Mauricio Goldenberg** asumió la jefatura del Servicio de Salud Mental del Policlínico Lanús. Al equipo de Interconsultores se lo llamaba "la patrulla". En la década del 70, como Director de Salud Mental de la Municipalidad de Buenos Aires, creó los Centros de Salud Mental (nº1, nº2, y el nº3), así como varios Servicios de Psicopatología en los Hospitales Generales de la Municipalidad. Con el retorno de la democracia a la Argentina en 1983, Goldenberg recibió el título de Profesor Emérito de Psiquiatría en la Facultad de Medicina de la UBA. **Luis Horstein**. <https://www.dropbox.com/s/vyx3bwrrv92bzoq/Goldenberg.d>

⁵-En el año 1968, en el Htal de Clínicas "José de San Martín", hospital escuela de la Facultad de Medicina de la UBA, el Prof. Dr Jorge Insúa asume como jefe del Departamento de Psicología Médica, dedicado a la asistencia, docencia e investigación. Organiza el servicio y la cátedra y dicta la materia Psicología

Esto surge de la constatación de la existencia de una relación entre las variables psicosociales y la morbilidad médica y también, aunque esto haya sido tenido en cuenta más tardíamente, de la importancia que la calidad de vida de las personas enfermas y la de sus familias ha adquirido en el cuidado de la salud.

Las situaciones a resolver por la Psicología/Psiquiatría de Enlace son básicamente las siguientes:

- Pacientes con síntomas psicológicos o psicopatológicos sintomáticos de una enfermedad somática: hipobulia, desinterés, anergia (anemias severas, hipotiroidismo, etc.).
- Pacientes con síntomas psicológicos o psicopatológicos secundarios de una enfermedad somática: depresión y cáncer de páncreas.
- Pacientes con síntomas psicológicos o psicopatológicos reactivos a una enfermedad somática: ansiedad, depresión en enfermos/mas con cáncer.
- Pacientes con psicopatología previa, descompensada por una enfermedad somática o su tratamiento: exacerbación de los síntomas de TOC en pacientes oncológicos.
- Pacientes con problemas orgánicos complicados por factores emocionales: falta de adherencia al tratamiento, en los enfermos de diabetes mellitus.

Frente a estas situaciones, el psicólogo/psiquiatra de enlace procede al diagnóstico de los trastornos psicológicos que acompañan, ya sea originando, exacerbando o cronificando una problemática somática, o que bien impidan u obstaculicen el tratamiento de la misma.

Además, debe identificar y evaluar la organización de la personalidad del paciente, de su estilo de afrontamiento, el grado de adherencia a los tratamientos propuestos, la calidad del consentimiento informado, las condiciones en la toma de decisiones y también los recursos psicosociales del paciente y su familia para afrontar la situación estresante que la enfermedad representa.

Si bien el apoyo familiar es siempre de gran importancia en las personas enfermas con patologías crónicas severas, este apoyo resulta imprescindible cuando el enfermo es un niño.

Médica (hoy Salud Mental) de la Carrera de Medicina de la UBA y se dedica a formar especialistas en Psicología Médica (hoy Psiquiatría/Psicología de Enlace), admitiendo a la misma a médicos y psicólogos.

En estos casos, asistirlos sin considerar a la familia o a quien ejerza el rol de tal no es posible. Apoyar, contener, psicoeducar a los padres de un niño que padece una enfermedad aguda o crónica, especialmente si ésta es severa, es parte del tratamiento de dicha enfermedad.

En cuanto al rol y sus características, podemos decir, que tal cual lo propuso el Dr N. Koldobsky hace ya muchos años, el P/Pde Enlace debe:

- Conocer al paciente y su familia.
- Conocer e integrar el equipo médico.
- Conocer el campo (institución hospitalaria).
- Estar disponible.
- Comprender y saber utilizar el lenguaje médico.
- Ser ético.
- Ser flexible.
- Adherir al paradigma biopsicosocial y a la Medicina centrada en el Paciente Persona.

Es decir, que el Psicólogo/Psiquiatra de Enlace debe ejercer, en principio, de un modo multidisciplinario con vocación interdisciplinaria. Y para ello debe ser flexible, poder ver más allá de los límites de su propia disciplina, integrar conocimientos, saber explicar y aclarar con palabras comprensibles y sencillas las situaciones complejas de la vida, de la salud y de la enfermedad.

Lo que hoy llamamos Psicología/Psiquiatría de Enlace (P/P de Enlace), recibió diferentes nombres a través del tiempo en diversos países y centros:

- P/P de Consulta-Enlace
- P/P de Interconsulta y Enlace
- Psicología Médica
- Psicología de la Salud
- P/P del Hospital General
- P/P de la Atención Primaria de la Salud
- P/P de los enfermos médicos
- Medicina Psicosomática
- P/P Psicosomática

Algunas denominaciones aún continúan siendo utilizadas, pero independientemente del nombre, esta especialidad se caracteriza porque se ocupa de los problemas psicológicos y psicopatológicos de los pacientes que padecen enfermedades

somáticas y de los problemas de sus familias, en relación a dicho padecimiento, (entendiendo al paciente/familia como la unidad de tratamiento).

Además, se ocupa de las dificultades que puedan presentarse en el vínculo del paciente/familia con el equipo de salud y también trata los problemas que puedan surgir en el interior de dicho equipo, los que podrían perturbar no sólo la comunicación interdisciplinaria sino también la que tiene lugar con el paciente/familia.

Como todas estas actividades fueron realizadas en un principio, cuando se atendía a los pacientes/familia internados, se entendió que la interconsulta era la tarea principal del Psiquiatra de Enlace. Actualmente pensamos que la actividad se extiende, además, a aquellos pacientes con problemática somática y psicológica que se encuentran en tratamiento ambulatorio, a los que el o la profesional de la salud mental continúa asistiendo.

Por lo tanto, las habilidades que se necesitan para atender pacientes internados —a los que el interconsultor en principio no conoce y a los que la mayoría de las veces no seguirá tras el alta de la internación—, sumadas a las que se requieren para asistir a un paciente somático crónico, una vez externado, hacen que se requiera que el interconsultor en Salud Mental deba ser un/una profesional altamente competente como para desenvolverse en tan variadas situaciones.

Se suele decir que el ejercicio de la Psicología/Psiquiatría de Enlace se apoya en “tres patas”:

1) La Consulta/Interconsulta: la Consulta se realiza a pedido del profesional de la salud que atiende al paciente, ya sea un médico o enfermera, (Interconsulta). El Psicólogo de Enlace que realizará dicha consulta deberá, previamente, entrevistar al que la solicitó para evaluar las razones que motivaron tal pedido. Luego de realizada la misma volverá a conversar con el solicitante.

Siempre se responderá, primero, a la pregunta que origina la interconsulta. Aunque ésta no sea la información más relevante a comunicar.

2) El Enlace: el Psicólogo de Enlace le devuelve al profesional tratante una hipótesis integradora bio-psicosocial del paciente-persona-familia, de modo tal que la valoración monodisciplinar del paciente como un individuo biológico, propio de las ciencias médicas, se enriquezca y complejice y que, de esta forma, el médico o el enfermero/a se den cuenta y comprendan las manifestaciones del paciente, su reacción a la enfermedad y a los tratamientos, el tipo de relación que establece o que intenta establecer con el equipo médico (transferencia), y puedan, los profesionales de la salud, registrar su propia contratransferencia y empatía.

No se trata, por lo tanto, de entrevistar al paciente y/o el familiar que lo acompaña en ese momento y luego escribir en la historia clínica o comunicar verbalmente un

diagnóstico psiquiátrico según los manuales habituales (DSM, ICD). No se trata tampoco de proponer las indicaciones pertinentes y retirarse, sin explicar ni aclarar nada más, (aunque debemos reconocer que, a veces, no es posible hacer otra cosa).

El P/P de Enlace se propone integrar lo fragmentado, ligando los aspectos psicosociales a los biológicos, restaurando la unidad bio-psico-social del sujeto humano y su familia.

Podemos decir, entonces, que la naturaleza de esta intervención conduce intencionalmente al debilitamiento del reduccionismo disciplinar.

3) La Docencia: para realizar lo anteriormente descrito hay que actuar todo el tiempo con actitud docente, sin olvidarnos de aprender todo aquello del mundo biológico que desconocemos al tiempo que aportamos lo que sí conocemos.

Participar de ateneos y proyectos de investigación. Organizar capacitaciones en el campo de la salud mental para los y las profesionales de la propia disciplina y para los y las pertenecientes a las otras (médicos, enfermeros, terapeutas físicos, etc). Estar disponible. Escuchar atentamente las dificultades de los colegas y sugerir remediaciones (soluciones) a las mismas.

Las intervenciones, por lo tanto, independientemente de la orientación teórica del profesional de la salud mental, son diversas y requieren de una muy importante flexibilidad.

Podemos clasificarlas del modo siguiente:

- **Intervenciones diagnósticas:** orientadas a lograr los más probables diagnósticos psicológicos, psicopatológicos y psiquiátricos; además de los diagnósticos diferenciales correspondientes; evaluación de la adherencia al tratamiento; evaluación familiar e individual; evaluación de las estrategias de adaptación a la enfermedad y sus terapéuticas. Toma de decisiones; consentimiento informado.
- **Intervenciones terapéuticas:** psicoterapéuticas, psicofarmacológicas, individuales, grupales.
- **Intervenciones psicoeducativas:** son las más frecuentes y suelen combinarse con cualquiera de las demás intervenciones.
- **Intervenciones mixtas:** diagnóstico terapéuticas; terapéutico-psicoeducativas; diagnósticas-psicoterapéuticas-psicoeducativas.
- **Intervenciones de carácter científico:** pases de sala, ateneos, trabajos de investigación.

- **Intervenciones de Enlace:** clases, talleres, grupos tipo Balint.

En síntesis: la Psicología/Psiquiatría de Enlace se ocupa del diagnóstico, del tratamiento y de la prevención de los trastornos psicológicos y/o psicopatológicos relacionados (concomitantes, reactivos, secundarios, sintomáticos) a una enfermedad física severa (Aguda o Crónica), que se presenta en los y las pacientes de cualquier edad y/o en sus familiares acompañantes.

Además, se ocupa de detectar y resolver las dificultades comunicacionales y de entendimiento que se producen entre el paciente-familia y el equipo de salud.

Es evidente que los avances que se han producido en las ciencias de la Salud han sido de gran envergadura durante el siglo XX hasta la actualidad. Las especialidades médicas han crecido a tal punto que es difícil encontrar un profesional de la salud que domine en profundidad varias especialidades.

Por las mismas razones, el Psicólogo/Psiquiatra de Enlace también ha debido especializarse.

Es así que hoy en día contamos con:

- **Psicooncología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Oncología
- **Psicocardiología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Cardiología
- **Psicoperinatología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Perinatología
- **Psiconefrología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Nefrología
- **Psicodiabetología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Diabetología
- **Psiconeumonología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Neumonología
- **Psicogastroenterología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Gastroenterología
- **Psicohematología:** Psicología-Psiquiatría-Medicina-Hematología
- Etc...

Por lo tanto, el tema que nos convoca en este texto se refiere a la clínica de la interfase Psicología Clínica-Psiquiatría-Oncología, a la que actualmente denominamos Psiconcología o Psicosocioncología

Psicooncología

Como hemos visto anteriormente, los profesionales de la salud mental comenzaron a asistir a los pacientes internados con enfermedades somáticas diversas tempranamente. En tanto unos pocos, se dedicaron con más intensidad o casi exclusivamente a atender pacientes con alguna enfermedad oncológica.

Sin embargo, los psiquiatras y psicólogos que realizaban la interconsulta general, y los que atendían a personas con cáncer, no solían mezclarse, como si se tratara de

disciplinas diferentes: la Interconsulta mayormente era realizada por médicos psiquiatras (aunque es cierto que en las décadas del 60-70, muchos eran psicoanalistas) y en Oncología, la consulta era llevada a cabo, principalmente, por licenciados en Psicología.

En nuestro país, como hemos visto, el mítico servicio del Dr. Goldenberg y sus médicos que realizaban interconsultas mediante "LA PATRULLA" (Policlínico de Lanús, de 1956, similar a la que tendrían los españoles y a la que denominaron "LOS COMANDOS" del Dr. Población, Madrid, 1960), fue a quien consideramos como el iniciador de la Psicología/Psiquiatría de Enlace.

En cuanto a la Psicooncología, su inicio formal podemos ubicarlo durante la década de los 70, bajo la tutela de la Dra. Jimmie Holland, en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center (NY-USA), médica psiquiatra y jefa del Servicio de Psiquiatría de esa institución.

Sin embargo, desde mucho tiempo antes, los Profesionales de la Salud Mental, sobre todo los que se desempeñaban en los hospitales, realizaron trabajos dedicados a estudiar los aspectos psicosociales del cáncer. Por ejemplo, Lawrence Le Shan, cita una publicación de Elida Evans, "A psychological study of cancer" (1926). En el mismo Servicio que posteriormente dirigiría la Dra. Holland, el Dr. A.M. Sutherland (jefe en 1950), realizó muchas publicaciones sobre el tema durante la década de su jefatura.

Por otra parte, recordemos que la Dra. Elisabeth Kübler-Ross (Zurich 1926-2004), publica en 1969 "Sobre la muerte y el morir". Este texto es hoy considerado como un clásico.

Tampoco debemos olvidar a Cicely Saunders (UK 1918-2005), iniciadora del movimiento Hospice, que dio lugar a lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos. En 1961 nace la Fundación St. Christopher's Hospice y en 1967, se abre el primer hospice en Sydenham, (sur de Londres), con el nombre de St. Christopher.

En la década del 80, Inglaterra y Dinamarca iniciaron formalmente la Psicooncología. Asimismo, en la década del 90 lo hicieron Japón, Turquía, Portugal y España.

En consonancia se formaron diversas Sociedades Científicas⁶, y como lógica consecuencia de la organización de las asociaciones mencionadas, comenzaron a publicarse revistas dedicadas a esta disciplina⁷.

⁶The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) - 1962/68, Bruselas, Neil K Aaronson que se dedicó a la Evaluación de la calidad de vida: EORTC QLQ-C30. **La Soc. Internacional de Psico-Oncología (IPOS)**. J. Holland. 1984. **La Psycho-Oncology Society**. Israel. Lea Baider. **La Sociedad Mexicana de Psicooncología (SMeO)** 1987. **La Sociedad Española de Psicooncología (SEPO)**. 1997. **AAPSO (Asociación Argentina de Psiconcología)**. Argentina. 2010.

⁷El **Journal of Psychosocial Oncology**. (1982), actualmente revista oficial de la Asociación de Trabajadores Sociales en Oncología; **Psycho-oncology**. Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer. Órgano oficial de la International Psycho-oncology Society (IPOS) (1992); la **Revista de Psico-Oncología** dirigida por el Prof. J.A. Cruzado (España), (SEPO) (2003)

En cuanto a los libros de Psicooncología, indudablemente se destaca la obra de las **Dras. Holland y Rowland "Handbook of Psychooncology"**, que fue editado en 1989 y que ha sido reeditado hasta la actualidad en varios idiomas.

En numerosos trabajos suele aparecer como primer libro de Psicooncología escrito en lengua castellana el **"Manual de Psicología Oncológica" de Ramón Bayes, publicado en 1985** en España.

En cuanto a nuestro país debemos decir que, a pesar de que los psicólogos y psiquiatras argentinos que atendemos personas enfermas de cáncer y a sus familias hemos sido tardíos en la formación de la única asociación que hasta hoy nos nuclea (AAPSO- 2010), el interés por los aspectos psicosociales relacionados al cáncer se despertó tan tempranamente como en EEUU y Europa. En el año **1965, se publicó el libro "Psicología y Cáncer" (Edit. Paidós)**, que fue la consecuencia de la primera reunión que la SAC (Sociedad Argentina de Cancerología), bajo la presidencia del Dr. José Schavelzon, dedicó a este tema, con la participación de profesionales de importante envergadura de la Psiquiatría y de la Psicología de nuestro país, que tocaban los grandes temas básicos de esta especialidad: Prof. Dr. José Schavelzon: "Psicología y cáncer", Prof Dr. José Bleger: "Psicología y Medicina", Dra. Lily Bleger: "El paciente y el cáncer", Dr. Isaac Luchina: "La Relación Médico-Paciente en Cancerología", Dra. Marie Langer: "El miedo a la muerte".

Posteriormente, otros autores nacionales en nuestro país continuaron publicando trabajos y libros sobre el tema.

Destacamos específicamente a la Lic. Noemí Fisman, que desde la Academia Nacional de Medicina fue una de las fundadoras de la Psicooncología en la Argentina.

Esta subespecialidad, que algunos prefieren considerar como "supraespecialidad" (interfaz), se desenvuelve en el campo de la Medicina Psicosomática en el sentido más amplio, con características que son propias de la Psiquiatría-Psicología de Enlace (Consulta/Interconsulta-Enlace-Docencia).

La OMS considera hoy al cáncer como una de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles de gran prevalencia en el mundo entero, que a pesar del mejoramiento del pronóstico sigue aún hoy produciendo un gran impacto en la persona que la padece y en su familia.

Si bien las personas que padecen cáncer no presentan más trastornos psiquiátricos previos que la población general, es indudable que saber que se padece una enfermedad tan temida ejerce un efecto en el aparato psíquico del paciente y de sus allegados, consistente con la aparición de trastornos adaptativos de variada envergadura, al punto de hacer necesaria la intervención de un Profesional de la Salud Mental especializado.

Pero cuando los pacientes oncológicos padecen trastornos psiquiátricos, ya sean estos adaptativos o primarios, encontramos que los ámbitos de atención integrada de ambos problemas son escasos. Esto es así debido a que los médicos oncólogos y los enfermeros no tienen formación en Salud Mental, sumado a que los médicos psiquiatras y aún más los psicólogos clínicos que trabajan en las instituciones no se han formado en Oncología ni en Medicina, y quizás tampoco conocen demasiado acerca de la Psicología/Psiquiatría de Enlace.

Si comprendemos a la Psicooncología como Psicología/Psiquiatría de Enlace, resulta claro que los conocimientos que aportan las carreras de Medicina y de Psicología no son suficientes para entender las vicisitudes de la persona de cualquier edad que padece cáncer.

Resulta básico entonces conocer la enfermedad oncológica, su evolución, los síntomas que produce y también los tratamientos que se utilizan, sus efectos secundarios no deseados, los alcances, los objetivos de los mismos. Ninguno de estos temas se estudia en la carrera de Psicología.

También resulta imprescindible el conocimiento de aspectos básicos de Psicología que tampoco se estudian en Medicina.

No es posible acompañar a un paciente en este recorrido sin los saberes mencionados anteriormente. El profesional de la salud dedicado a la Psicooncología debe contar con conocimientos amplios de salud mental y conceptos básicos de Oncología clínica pero, además, es indispensable ser competente en psicoterapia, aun cuando la intervención que realice sea psicofarmacológica, tanto como conocer los efectos de los psicofármacos, a pesar de que la prescripción de los mismos no corresponda a su disciplina de base y, por lo tanto, no los haya indicado.

Los pacientes dialogan con los profesionales de la salud mental con una profundidad diferente a la manera en que lo hacen con el oncólogo o la oncóloga tratante.

El psicooncólogo no comunica el diagnóstico, pero el paciente y/o el familiar analizan con dicho profesional de la salud mental, las propuestas médicas y le exponen sus dudas. Es importante no aliarse a fantasías mágicas y voluntaristas acerca de la curación (tratamientos pseudocientíficos, como "el tú puedes", la psicogénesis del cáncer, etc.).

Se debe trabajar en transferencia, entendiendo lo que el paciente le atribuye al terapeuta inconscientemente, sin interpretar dicha transferencia para no generar regresiones importantes, a menos que sea indispensable hacerlo para resolver una situación regresiva no deseada.

Además, hay que tener un registro preciso de la propia empatía y siempre ser ético y compasivo.

Fortalecer la alianza terapéutica del paciente/familia con el psicooncólogo y también con el resto de los miembros del Equipo de salud, principalmente con el oncólogo.

También hay que tener condiciones para la multidisciplina con vocación interdisciplinaria y sentirse perteneciente al Equipo de salud.

Entender el modo médico de comunicación y sentar las bases para un código comunicacional compartido. Conocer la cultura de las instituciones médicas. Saber cuidar al paciente/familia, al colega del Equipo de salud y a sí mismo.

La Calidad de Vida del Psicooncólogo

Así como en la Medicina actual existe una importante preocupación por la calidad de vida de las personas enfermas, también se exige **"cuidar al cuidador"**. Y no se trata exclusivamente del familiar o de la persona empleada para asistir a los pacientes que no pueden valerse por sí mismos, sino que también este precepto incluye a los profesionales de la salud que no solo curan (o lo intentan), sino que también cuidan.

Generalmente cuando hablamos de la calidad de vida de los profesionales de la salud, pensamos en el rol del psicooncólogo que, como parte del equipo asistencial, aporta diversas herramientas a los colegas para la prevención del estrés laboral, además de detectarlo.

Pero si repasamos todo lo escrito hasta aquí, y reflexionamos acerca de las variadas actividades del psicooncólogo, surge inmediatamente el interrogante:

¿Por qué éste no habría de padecer de estrés laboral?

Los psicooncólogos tienen como objetivo tratar los trastornos psicológicos y/o psicopatológicos que presenten los pacientes oncológicos, evaluar la red familiar de los mismos e implementar las intervenciones necesarias para que dicha red se arme y/o sea continente (si existe), atenuar el efecto del aislamiento que esta enfermedad produce, colaborar en el desarrollo de Estrategias de Afrontamiento ajustadas a la situación y al momento, alentar la reinserción social de los pacientes con cáncer, el regreso al trabajo y a la escuela según la edad del paciente, colaborar en el fortalecimiento de la alianza terapéutica, realizar las tareas de Enlace y Educación Médica necesarias con la finalidad de ayudar a que los profesionales del equipo de salud incorporen teóricamente y pongan en práctica los conceptos psicosociales correspondientes a un Paciente-Persona en situación.

Todo esto ejecutado del modo adecuado y con características que varían según la persona afectada, su edad, su etapa vital y existencial y la etapa de la enfermedad y/o el tratamiento que se esté realizando.

Sabemos que el fenómeno humano es complejo, lo que exige, por lo tanto, de una importante competencia profesional.

Por otra parte, la tarea es diferente según el momento de la intervención: cuando al psicooncólogo se le solicita una interconsulta, es necesario que éste pueda entender en poco tiempo a la persona internada y manejar el enlace con el equipo de salud.

Pero cuando el paciente continúa a nuestro cuidado estando en situación ambulatoria, entonces es importante ser competente en psicoterapia, sin dejar de lado el enlace y contando, ahora sí, con más tiempo para lograr un mayor fortalecimiento de la alianza terapéutica con el paciente y/o su familia.

Si a lo complejo del problema le sumamos las dificultades específicas del ejercicio profesional, como la sobreocupación de los profesionales de la Salud Mental, la falta de psicooncólogos en los hospitales y centros asistenciales, los escasos recursos materiales (por ejemplo, las instituciones hospitalarias no suelen tener en cuenta la tarea psicoterapéutica y el tiempo de ocupación de los consultorios que ésta requiere), las dificultades de la atención domiciliaria cuando la misma es indispensable, etc. entonces lo complejo se vuelve complicado.

El equipo de salud

Por si todo lo anterior fuera poco, también hay que considerar que manejarse como parte de un equipo médico presenta dificultades para la mayoría de los profesionales de la salud que, en el mejor de los casos, suelen trabajar multidisciplinariamente creyendo que lo hacen interdisciplinariamente.

Como el psicooncólogo o la psicooncóloga debe estar atento al funcionamiento del equipo de salud, del cual forma parte, es conveniente refrescar algunos conceptos vinculados al tema.

Recordemos primero que un grupo se define como el conjunto de tres o más individuos con relaciones interdependientes.

El equipo de salud constituye un grupo operativo, de trabajo, y como tal, el contenido (conformado por las tareas y metas del grupo) es más importante que la consideración del proceso (todo lo concerniente a la dinámica intragrupal).⁸

Los componentes grupales a tener en cuenta son: las metas u objetivos; las normas; la cohesión; las conductas o roles (liderazgo, membresía).

Si los objetivos del grupo están claramente expresados, son compartidos por todos los integrantes. Y si son realistas es poco probable que existan alteraciones en el funcionamiento.

⁸ En los grupos psicoeducativos, el contenido y los procesos tienen igual importancia y en los grupos psicoterapéuticos, el proceso, es decir la dinámica intragrupal es lo que se considera más importante, y lo que se trabaja.

También es importante que no existan contradicciones u oposición entre los objetivos grupales y los individuales y evaluar que no haya desvíos no consensuados de dichos objetivos.

El funcionamiento grupal es mejor si las normas que lo rigen —tanto las manifiestas como las no expresadas— son claras, realistas y compartidas.

La cohesión del grupo depende de la estabilidad de los y las integrantes, que no existan subgrupos con intereses no compartidos por todos, desviaciones de las metas pactadas, y problemas en cuanto al liderazgo.

El liderazgo debe ser un rol activo, la función ejecutiva, el o la que lo ejerce debe favorecer el cuidado, la contención y promover la expresión de los sentimientos de los miembros; también debe explicar y aclarar las dudas y confusiones que surjan en el desempeño de las actividades. El médico oncólogo es el líder natural del equipo de salud que atiende a personas enfermas de cáncer.

En cuanto a la conducta de los miembros del grupo, existen roles referidos a la tarea que se realiza, otros vinculados a la construcción y sostenimiento del grupo y también roles individuales que pueden perjudicar al grupo en grado diverso y otros que lo pueden beneficiar, todos dependen de la personalidad de cada sujeto.

- **Roles referidos a la tarea:** el que aporta ideas; el que busca información; el que comparte la información; el investigador de recursos; el impulsor de actividades, el implementador de los planes; el que finaliza y cierra las deliberaciones, así como las tareas; el que brinda su opinión; el elaborador; el coordinador; el orientador; el evaluador crítico; el que aporta energía; el que aporta procedimientos; el que registra por escrito, el creador de buen clima, etc.
- **Roles orientados a la construcción y sostenimiento del grupo:** el animador que produce entusiasmo; el armonizador; el conciliador; el que contribuye al compromiso cediendo; el normativo, el observador crítico; el que aporta hipótesis constructivas; el que aporta opiniones fundadas, el desinteresado. Es fundamentalmente cohesionador.
- **Roles individuales perturbadores:** el agresivo; el obstaculizador; el necesitado de reconocimiento; el necesitado de ayuda; los que se exponen de modo inadecuado; los infantiles (bromistas, “juguetones”); los dominantes; los manipuladores/ “usadores”; el crítico sin fundamento, el opositor, los exageradamente competitivos, los inflexibles; los que no sostienen el esfuerzo y se cansan con facilidad; los temerosos, los indecisos, los excesivamente optimistas

- **Roles individuales que benefician al grupo:** el seguro, el dinámico, el resistente a la presión, el objetivo, el disciplinado, el confiable, el puntual, el comprometido, el que tiene buen carácter.

Los conflictos en el equipo pueden producirse cuando los roles y las responsabilidades son ambiguos y poco definidos; si hay barreras en la comunicación intragrupal o fallas en el liderazgo; cuando existe falta de consenso, exceso de reglas, procedimientos o de políticas; por los conflictos previos no resueltos; cuando existen subgrupos con objetivos propios no consensuados.

Recordar que los miembros de un grupo:
<ul style="list-style-type: none"> • Se autodefinen como miembros. • Los otros los definen como miembros. • Sienten que el grupo los reconoce como parte. • Comparten normas referidas a temas de interés común. • Comparten ideales y valores. • Las metas grupales se promueven y comparten. • Perciben colectivamente la unidad grupal. • Tienden a actuar de una forma única con el entorno. • Participan de un sistema de roles complementarios.

En esta concepción que proponemos, el psicooncólogo forma parte del equipo de salud y también, por su formación, está capacitado para detectar disfunciones en el mismo.

Si esto sucede, en ese caso, aunque padezca del mismo malestar que el resto de sus compañeros cuando existen tales fallas, debe también ser capaz de colaborar para resolver el problema (distancia operativa). No quiere decir esto que la/s intervenciones correctivas las realice personalmente, ya que no se puede ser arte y parte al mismo tiempo, pero puede recomendar el camino a seguir y a quién/es consultar.

El estrés laboral crónico de los y las trabajadores de la salud: el Burn Out (BO) y la Fatiga Compasiva (FC)

Actualmente se considera el Burn Out (BO) como un estado que es la consecuencia de haber soportado situaciones estresantes a lo largo del tiempo. Es decir, como el resultado final de un estrés laboral crónico en el marco de una relación interpersonal con alto grado de demanda y compromiso emocional, en un entorno con conflictividad de grado diverso.

Se produce en los trabajadores de la Salud y en otras profesiones de servicio a las personas (como los docentes).

Se considera que el síndrome depende de factores vinculados a la naturaleza de la tarea, a las características del ámbito laboral y a las propias de la persona-profesional de la salud.

Para Christine Maslach y col. (1995), los principales estresores que actúan en la producción del desgaste profesional son los organizacionales más que los individuales.

Si bien cuando se teoriza sobre el Burn Out se habla del factor intrapersonal y existe preocupación por la vulnerabilidad del profesional de la salud, especialmente cuando éste se dedica a especialidades referidas a problemas crónicos, graves, deteriorantes, como ocurre en la Oncología, el Paliativismo, etc. Y aunque se reconoce que ser hábil en comunicación actúa como un factor protector, hasta no hace mucho no se había relacionado dicho cuadro con los aspectos afectivos de la relación profesional de la salud –paciente, tales como la Empatía y la Contratransferencia.

Algunos autores, a partir de las teorizaciones de C.R.Figley (quien ha venido estudiando desde 1980 las reacciones de los profesionales de la salud, especialmente en los que trabajan como rescatistas), proponen una nueva conceptualización llamada Fatiga por Compasión o Desgaste por Empatía y plantean que los profesionales de la salud pueden presentar un cuadro conformado por síntomas de Estrés Traumático Secundario y Burn Out, como consecuencia de su desempeño en situaciones con gran sufrimiento humano.

Podríamos decir, entonces, que el Profesional de la Salud se estresa por el padecimiento del paciente, porque lo acompaña simpáticamente (se compadece de él/ella) y/o lo comprende empáticamente (comparte su emoción) y no está preparado para elaborar la carga emocional que esto le representa (Contratransferencia). A esto lo llamamos el costo de cuidar.

Podríamos pensar que los profesionales de la Salud Mental no padecerían de estos cuadros ya que, por su formación, sobre todo aquellos que son psicoterapeutas (y que ya han realizado su terapia personal), tienen un manejo adecuado de los aspectos afectivos que se dan en la relación con los pacientes y además son competentes en

comunicación. Sin embargo, a pesar de todos estos preconceptos, observamos que estos síndromes se dan también en psiquiatras y psicólogos.

Es importante, entonces, que así como pensamos en medidas preventivas para médicos y enfermeros, también pensemos en la prevención del BO y la FC de los profesionales de la Salud Mental, entre ellos los psicooncólogos, sean éstos psicólogos o psiquiatras.

Cuando el profesional padece del síndrome, ya sea BO o Estrés Traumático Secundario, el tratamiento es psicofarmacológico y psicoterapéutico, además de las medidas laborales correspondientes.

Prevención del BO y la FC

1) El trabajo en equipo, cuando no hay disfunciones en el mismo, actúa también como protector porque se comparten en el grupo las preocupaciones y las responsabilidades, lo cual genera que la tarea sea menos solitaria y estresante.

2) La supervisión de casos es característica de las psicoterapias y ya sea ésta individual o grupal es una de las medidas preventivas importantes.

Es conveniente que en los servicios se implementen estas supervisiones realizadas por profesionales expertos en supervisión y en Psicooncología. Recordemos que en esta actividad el centro de interés es la tarea laboral. No se trata de interpretaciones psicológicas de la conducta del supervisado y hay que ser muy cuidadosos en este aspecto. Se selecciona un caso con alguna dificultad a resolver. Cuando es grupal, la idea es que la dificultad del que presenta sirva como modelo para el resto.

3) Los ateneos clínicos bio-psico-sociales en general no se realizan compartidos con los oncólogos (esto sería lo ideal). En este caso se trata de presentar casos no con la idea de una supervisión con un especialista, sino para que el equipo conozca a los pacientes que otros colegas están atendiendo y colaboren con sus aportes. Ayudan a darse cuenta de las dificultades, a compartir las preocupaciones por el paciente y además los aportes de los colegas colaboran para mejorar el vínculo y el tratamiento del paciente/familia.

El conocimiento compartido acerca de los pacientes/familia en tratamiento posibilita que otro miembro del equipo los asista, si esto fuera necesario.

4) Los talleres de habilidades comunicativas sirven para capacitarse sobre todo en el registro empático y contratransferencial. Estos talleres han resultado muy útiles para adquirir la competencia comunicacional, que es una competencia que un licenciado en psicología debería dominar. Pero no siempre es así, sobre todo si no han realizado su psicoterapia personal. Tomar distancia del afecto empático y poder valorar lo que le está pasando al paciente y su familia y separarlo de las emociones contratransferenciales, en situaciones tan sufrientes como las que atraviesan las

personas enfermas de cáncer y sus familias, sobre todo si son niños o niñas, es la base indispensable para no llegar a padecer con el tiempo BO o FC.

Además, previene la identificación y el sobreinvolucramiento del profesional de la Salud Mental.

5) Grupos Anti-Estrés: son Psicoeducativos y Psicoterapéuticos. Corresponden al ámbito de la Psicología de la Salud y no al de la Psicopatología.

Buscan promover la mejor calidad de vida del profesional de la salud. Es decir, que su finalidad es lograr un cambio en la actitud de dicho profesional en lo laboral.

Durante su desarrollo buscamos:

- Reflexionar acerca de los conflictos que la actividad profesional genera en el sujeto.
- Elaborar las situaciones laborales más conflictivas.
- Compartir experiencias y vivencias comunes del mundo del trabajo.
- Mejorar las habilidades comunicativas con los pacientes y el equipo de salud.
- Disminuir la sensación de aislamiento y de soledad.
- Aprender estrategias para manejar situaciones difíciles.
- Promover la autoconciencia del profesional (por qué eligió la tarea que realiza, si fue elegida; su línea de vida laboral, las decisiones que marcaron cambios, etc.)
- Aprender a reconocer los límites de la tarea.
- Recuperar la motivación.

Por último, recordar que la mejor forma de prevenir el estrés laboral consiste en sostener una vida sana; que tal como plantea la Psicología Positiva, es aquella que tiene Compromiso, Goce y Sentido, armónicamente relacionados.

Referencias bibliográficas

-Figley, C. R. (Ed.) (1995). "Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized". New York: Brunner/Mazel.

-Figley, C.R. (Ed) (2002). "Treating Compassion Fatigue". Routledge Edit.EEUU.

-Vidal y Benito MC. (2012). "Psiquiatría y Psicología de los pacientes con Cáncer". 2da Edición. Edit POLEMOS. Bs. As.

-Vidal y Benito, MC (2013). "La empatía en la Consulta. Un recorrido desde la Filosofía a las Neurociencias". Edit Polemos. Bs As.

Capítulo 3

Desafíos emocionales del paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Trauma, afrontamiento y resiliencia.

Guadalupe Massera* y Débora Farberman**

* Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

** Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Introducción

El cáncer es una enfermedad poco frecuente en pediatría, con posibilidades de curación variables. La sobrevida global del cáncer pediátrico continúa mejorando porque mejoran los recursos de tratamiento disponibles, y en nuestro país alcanza actualmente el 72% a tres años del diagnóstico (1). El pronóstico varía en función del diagnóstico, la edad, la detección oportuna y la posibilidad de tratamiento adecuados.

No obstante, las buenas noticias, el cáncer infantil aún produce sufrimiento físico y psicológico. Aunque cada vez se cura un mayor número de pacientes, las enfermedades oncológicas aún representan una real amenaza a la vida, y en el imaginario social continúan más asociadas con la muerte que con la curación.

La enfermedad es fuente de dolor, molestias y limitación funcional. Los tratamientos suelen ser largos y demandantes. El paciente y su familia deben instrumentar cambios en su modo de vida en forma duradera.

El cáncer representa una situación de estrés emocional crónico. Impacta en todas las esferas importantes de la vida: irrumpe en el presente, altera la visión del futuro y replantea el modo de significar la historia personal y familiar (2).

Se movilizan recursos psicológicos extraordinarios para conseguir una adaptación, y aunque no comporte necesariamente daños psicológicos, es claro que la enfermedad causa una profunda conmoción. "Situación límite", "experiencia donde se encuentran la vida y la muerte", "esperanza y desesperación", "indefensión", son términos habituales cuando se describen las vivencias de los enfermos oncohematológicos (3).

El diagnóstico, además de inesperado, implica una amenaza real a la integridad física y psíquica del afectado y de su familia. Este conjunto de características: imprevisibilidad, amenaza a la integridad, incontrolabilidad, prolongación en el tiempo, son las que describen a un hecho traumático o trauma (4). Y el cáncer pediátrico sin dudas tiene ese carácter.

Sin embargo, no todo evento disruptivo acarrea per se consecuencias psicopatológicas.

Sus consecuencias a mediano y largo plazo van a depender del carácter traumático del evento en combinación con el modo en que las personas afectadas respondan a la situación. Existen procesos psicológicos capaces de morigerar los efectos inmediatos del impacto y lograr una adaptación resiliente que no ocasione daños duraderos. Generalmente, una adaptación positiva se logra tras las primeras semanas del evento disruptivo, que puede ser tanto el diagnóstico como una intercurencia grave, un diagnóstico de recaída, etc.

Algunos de esos procesos psicológicos pueden favorecerse con intervenciones de cuidado psicosocial desde el equipo de salud.

La psicooncología es una rama de la psicología que se ocupa de la problemática específica del paciente oncológico, para brindar herramientas que permitan transitar el diagnóstico, el tratamiento y la recuperación del modo menos sufriente y con mayor riqueza psicológica y espiritual.

La psicooncología pediátrica debe contemplar las necesidades de atención tanto del niño-niña/adolescente como de sus familiares.

La familia es el principal sostén emocional y fuente de seguridad según refieren los mismos pacientes (5). Una vez que se diagnostica cáncer, los padres deben hacer frente a numerosos tópicos: organizativos, económicos y laborales. A menudo, los padres no se encuentran en condiciones de brindar contención y seguridad a sus hijos, y es preciso apoyarlos para que puedan ejercer esa función a lo largo del proceso.

Aun sin explicitarlo, todo el equipo de salud (enfermería, hematooncólogos y clínico) colabora con la salud emocional de los pacientes. Lo hacen toda vez que intervienen con solvencia, calidez y comprensión.

El psicooncólogo o la psicooncóloga, además de preventivamente, debe intervenir cuando el proceso de adaptación no se produce adecuadamente y la salud emocional del paciente y/o sus familiares se encuentra en riesgo.

En este capítulo se presentan los principales desafíos emocionales que deben afrontar los niños con enfermedad oncológica, reservando las problemáticas de las familias y de los adolescentes para otros capítulos de este manual.

1) Desafíos emocionales del paciente pediátrico con enfermedad oncológica

Una vez que el niño/adolescente ha sido diagnosticado, la primera tarea psicológica es asimilar una gran cantidad de información nueva: no sólo la información médica, sino toda la referida a los cambios que se van a suscitar en su vida como consecuencia de la enfermedad.

El motivo de sufrimiento más común para los niños tras el diagnóstico es el de la pérdida de pertenencias básicas: el alejamiento respecto al hogar y su reemplazo por la internación; la separación respecto de la familia y los amigos; la interrupción escolar y los cambios corporales. Los vínculos, la geografía y el bienestar físico son posesiones cotidianas naturalizadas. No es común ver a ningún niño regocijarse especialmente por tenerlas, pero su pérdida puede sentirse como una verdadera expropiación.

Asimismo, la exposición a procedimientos invasivos, cambios estéticos y síntomas físicos requiere por parte del niño esfuerzos de adaptación.

El afrontamiento a procedimientos dolorosos es una tarea que se impone tempranamente y va a persistir a lo largo de todo el tratamiento. Las primeras experiencias son las más desafiantes, y del éxito con que sean enfrentadas depende la intensidad de la amenaza con que se las percibirá después.

El ámbito hospitalario también plantea considerables esfuerzos y exige al niño flexibilidad y capacidad de adecuación: a sus horarios y pautas de funcionamiento no siempre congruentes con las costumbres de la familia; a la convivencia con otros pacientes que sufren; y a la ausencia de la sensación de seguridad que brinda el hogar propio.

Por añadidura, el orden jerárquico en el ámbito hospitalario es diferente al familiar. En la casa son los padres quienes dictan las normas y, a los ojos de los niños, son quienes mandan. En el hospital, el personal médico y de enfermería deciden gran parte del funcionamiento cotidiano (6).

“¿Por qué dejás que me pinchen?”, va a decirle el niño a su mamá, y ésta tendrá que confiar su hijo al personal de salud aún cuando sea testigo de su sufrimiento físico.

Cuando el paciente tiene hermanos, puede estar preocupado por ellos. La migración para hacer tratamiento determina que las familias se dividan, quedando por lo general el paciente a cuidado de uno de sus padres, y los hermanos con otro conviviente o cuidador no tan cercano.

No es infrecuente que el paciente empatice con la soledad que podrían experimentar sus hermanos lejos de la mamá, o se preocupe por su bienestar y su seguridad. A menudo se asume que el niño luce triste porque añora su presencia, pero se desestima lo conscientes y preocupados que los chicos pueden llegar a estar pensando en eventuales necesidades insatisfechas de sus hermanos.

El cambio de vida es prolongado y tiene como ocupación principal el tratamiento médico.

El tratamiento oncológico produce cambios físicos, estéticos y funcionales. Algunos transitorios, otros duraderos o definitivos. Los cambios más frecuentes son la pérdida del cabello, la ganancia/descenso del peso; el ensanchamiento del rostro, la aparición de estrías y el debilitamiento muscular. Con menor frecuencia, el tratamiento puede producir daños más severos que deriven en ostomías, o en la necesidad de utilizar recursos de ayuda externa como corsets, o sillas de ruedas para moverse. Los pacientes suelen experimentar con frecuencia síntomas adversos como vómitos, náuseas, inapetencia, fatiga e irritabilidad.

Finalmente, hay que considerar que los cambios y síntomas físicos se acompañan de repercusiones afectivas. A lo largo de la enfermedad, el niño va a enfrentarse a un amplio espectro de emociones negativas como tristeza, miedo, ira, soledad, vergüenza y ansiedad (7).

El paciente en tratamiento oncológico se ve obligado a un constante trabajo de adaptación a estos cambios. Los procesos psicológicos de duelo que demandan, a menudo pasan desapercibidos. Aún si el niño no aparenta sufrimiento emocional hay que tener en cuenta que, en el momento en que el psicooncólogo toma contacto por primera vez con un niño en tratamiento oncológico, lo más probable es que ya haya desplegado recursos psicológicos para adaptarse a cambios y pérdidas. Estos pueden haber sido exitosos o haber fracasado. Para ser adaptativos, deben incluir flexibilidad, capacidad para resolver problemas, aceptación, y toma de perspectiva.

Algunos de estos procesos son especialmente difíciles y pueden requerir ayuda profesional. Es el caso que plantean las pérdidas especialmente dolorosas, como la separación prolongada respecto a seres queridos, o el tener que adaptarse a pérdidas funcionales.

La etapa de la pubertad también acarrea dificultades específicas. Es una edad en la que los chicos se manejan con relativa autonomía, y en la que la vida social cobra mayor relevancia que la vida familiar. La experiencia del cáncer les impone un retorno a la dependencia constante de los adultos. Esta proximidad y supervisión puede sentirse excesiva para los jóvenes, aún si es necesaria.

No obstante, no todas son desventajas. Los pacientes adolescentes son capaces de utilizar recursos de afrontamiento más maduros y complejos que los pequeños, y ya no dependen para ello de los adultos. A menudo nos asombran con su capacidad de convertir la situación en un desafío. Ellos son capaces de plantarse frente a las miradas indiscretas de los extraños con seguridad y dignidad. A menudo impulsan acciones de concientización, u ofrecen ayuda a otros, y confían en el poder del conjunto en vez de aislarse o permanecer pasivos.

Aunque este grupo etario tiene capacidad para mensurar el riesgo vital de la enfermedad y comprender el carácter irreversible de la muerte, es habitual que piensen que el peligro concierne a los demás y se perciban a sí mismos invulnerables. La limitación para representarse vulnerables al peligro es característica de la etapa evolutiva, más allá del diagnóstico oncológico y la necesidad de mantenerse esperanzado u optimista (8).

Elaboración subjetiva de la enfermedad: los menores necesitan, al igual que los adultos, contar con un marco conceptual que provea coherencia y significado a su identidad y cualidades personales; a qué comportamiento se espera de ellos en los diferentes contextos en los que actúa; a definir cuáles son sus vínculos de apoyo y por qué los elige o es elegido; a su proyecto de vida y que responda por qué suceden los acontecimientos que están fuera de su control.

Este vasto universo conceptual, que abarca la identidad, la causalidad, las relaciones con los otros y la proyección a futuro, se va construyendo a lo largo del desarrollo.

La enfermedad oncológica implica muchos cambios repentinos. Por su carácter disruptivo, sacude el esquema conceptual en construcción y modifica el plan de vida alterando su sentido. El "guion personal" es definido como "la expresión del desarrollo de una construcción autónoma de la realidad, que no excluye la posibilidad de que se lleven a cabo modificaciones posteriores, de que se cambie el plan, a veces de forma bastante dramática, hasta llegar a poder ser sustituido por otro con características bien diferentes" (9).

En la situación del cáncer, el rediseño del guion personal debe encararse en un contexto de inestabilidad prolongada. Y si bien el "guion personal" con que cuentan los niños está menos cristalizado que el de los adultos, su ruptura causa en ellos un gran impacto, que suele expresarse en la pregunta: "¿Por qué a mí?"

Los padres ofrecen explicaciones, y la percepción parental sobre la situación inspira el tipo de guion personal infantil. No obstante, el aporte parental no exime a los niños de tener que elaborar sus propias respuestas.

El trabajo de construcción de sentido que se entabla entre el psicooncólogo y el paciente abarca diferentes niveles de complejidad.

En un nivel más superficial e inmediato, es el terapeuta el que propone un significado a una situación que al niño le resulta difícil de comprender. El terapeuta provee una significación para ayudar al niño a tolerarla mejor. Los sentidos "pre-hechos" son útiles cuando hay que afrontar problemas prácticos que deben resolverse rápido. Piénsese, por ejemplo, en un niño con inapetencia y náuseas que no se está nutriendo adecuadamente, y al que le han indicado la colocación de una sonda nasogástrica. Lo más probable es que la indicación de la sonda se viva como una nueva fuente de malestar o agresión, probablemente sin sentido evidente para el niño que está esforzándose por ingerir la mayor cantidad de alimento de la que es capaz. Que el profesional presente la sonda como un recurso al servicio del niño, útil para colaborar con la nutrición sin que él tenga que esforzarse aumentando la ingesta, puede llegar a ser todo lo que el niño necesita para atravesarlo mejor. Esperar a que el niño acceda por sí mismo llevaría esfuerzo y un tiempo del que no siempre se dispone.

Hay situaciones cuyo sentido parece más escurridizo y aventurado, y requieren una elaboración muy personal. En éstas, el terapeuta acompaña un proceso constructivo en el que el paciente tiene la mayor responsabilidad creativa. Son circunstancias que solamente el niño puede determinar cuánto lo hacen sufrir. En estos casos, que el adulto les "preste" un sentido no funcionaría como ayuda. Una situación que ilustra lo dicho es el de las pérdidas infantiles que no afectan en forma directa a los adultos. En un intento de dar consuelo, los adultos pueden minimizar la pérdida o proponer sustitutos. Estas estrategias no hacen justicia al sentimiento de pérdida que el niño experimenta. El sentimiento de injusticia que producen esas pérdidas es importante. A menudo se trata de eventos alrededor de los cuales el niño ha organizado planes, vínculos y metas subsidiarias durante un tiempo largo. "No te preocupes por perderte la fiesta. Vas a tener muchas otras en el futuro", "Aunque no puedas estar en la

graduación, el título lo vas a recibir igual", "¿Viaje de egresados? Cuando te cures vamos a viajar en familia a un lugar mejor". Cuando el adulto propone sentidos muy alejados del sentimiento de pérdida del niño, éste se va a sentir solo y poco comprendido.

Cuando se trata de acompañar reacciones emocionales entendibles, es mejor hablar menos y escuchar más. Validar los sentimientos de enojo, tristeza y frustración y escuchar lo que los chicos tienen para decir es lo más indicado.

Que un niño pueda comunicar su frustración a otro es generalmente positivo para su salud emocional. Permite compartir el sufrimiento, pensar con mayor flexibilidad y ampliar el punto de vista. El compartir, especialmente con un profesional de la salud mental, que va a ocuparse de acompañar atentamente el proceso, facilita que los niños construyan significados propios y adaptativos sobre esas situaciones. No obstante, no todos los niños muestran la misma apertura para conversar sobre lo que les ocurre. Y si un niño se muestra reticente a comunicar sus vivencias, no es necesario lograr que hable con el profesional de la salud mental. Probablemente cuente con otros mecanismos para elaborar la situación. Si no los tuviera, las dificultades se van a expresar como síntomas.

Por último, hay sentidos más abarcativos y trascendentales que probablemente sean replanteados varias veces a lo largo de la vida.

Aquí es donde el psicooncólogo ayuda al paciente a desplegar alternativas. Siempre con más curiosidad por conocer las ideas del niño que por aportarle ideas nuevas, aceptando todas las ideas que el paciente trae. Aceptar, en el sentido que aquí se plantea, no es lo mismo que otorgarle valor de verdad objetiva. Aceptar es valorar positivamente la expresión de una idea que al niño le importa y al terapeuta le permite conocerlo mejor.

No tendría sentido cuestionar por poco racionales las ideas del paciente cuando no coinciden con la medicina. Si estas no generan mayor ansiedad y no obstaculizan la adaptación a la enfermedad, las explicaciones que el niño da a su condición revelan sus esfuerzos para integrar el evento en el sistema de significación que maneja habitualmente. Cuando un paciente refiere que "la enfermedad es una prueba que Dios le ha propuesto por saberlo especialmente fuerte", oponer la idea de que cualquiera puede enfermar le quitaría el sentido que ese paciente ha encontrado, que lo conforma y lo alivia. Cuando un niño refiere que "los remedios rompen toda la enfermedad con mucha magia", no tendría sentido aportar que los medicamentos no actúan mágicamente sino a través de mecanismos conocidos.

No es función del psicooncólogo "enseñar" sobre la enfermedad cuando se está ocupando de acompañar al paciente en el armado de ese nuevo guion personal. El pediatra podrá aclarar malos entendidos y mejorar la calidad de la información objetiva. También podrá hacerlo el mismo psicólogo posteriormente, para reforzar la información médica. Pero en el trabajo de articular un guion nuevo con las trazas del

que dejó de estar vigente, es preciso trabajar con todas las representaciones y causalidad que el paciente maneja, y reforzar aquellas que lo hacen sentir más tranquilo consigo mismo, con los demás y con su futuro.

2) Trauma, afrontamiento y resiliencia

El impacto psicológico del cáncer no es el mismo para todas las personas.

Desde la teoría del afrontamiento del estrés (10), la magnitud de un estresor depende de cómo lo signifique la persona que lo sufre. El impacto va a ser más importante cuánto más desbalanceada se perciba la relación entre la amenaza que representa la enfermedad y los recursos personales con que la persona cuenta para hacerles frente (11).

Amenaza y recursos percibidos se determinan recíprocamente: cuanto más letal, limitante y agresivo se perciba al cáncer, más insuficientes parecen los recursos protectores. Cuanto más acompañada, bien tratada y capaz de curarse se sienta una persona, menor será la amenaza que represente el cáncer para ella.

El marco conceptual de la teoría del estrés de Lazarus y Folkman da cuenta de que entre el impacto y sus consecuencias median procesos de valoración cognitiva. Estos procesos evalúan la gravedad de la situación y los recursos con los que se cuenta para hacerle frente. Es la valoración que haga la persona sobre el hecho, más que el hecho en sí, lo determinante para que el impacto resulte o no patológico.

El **afrontamiento** ("coping") implica un conjunto de conductas y pensamientos que se activan cuando una situación se percibe especialmente estresante o, en su definición original, cuando la situación se percibe "como excediendo los recursos que el individuo tiene" (10).

Se han descrito estilos de afrontamiento diferentes. Habitualmente, una misma persona los utiliza o combina en forma diferente según la coyuntura, aunque es habitual que se implementen una variedad limitada, de recursos. En términos generales, algunos mecanismos de afrontamiento son más adaptativos que otros, pero en algunas circunstancias, y para algunas personas, todos los mecanismos pueden ser funcionales tanto como disfuncionales.

Por ejemplo: se considera que ante una situación de enfermedad que pone en riesgo la vida, mantenerse optimista es un estilo de afrontamiento con resultados adaptativos positivos. Sin embargo, si el optimismo no se combina con una observación objetiva de la realidad, no resulta adaptativo, porque puede poner en riesgo la adherencia a los requerimientos del tratamiento. Lo mismo sucede con la negación: a pesar de su "mala fama", ante una realidad muy difícil, permite que las personas puedan ganar tiempo y adaptarse de a poco sin paralizarse. A esta forma de la negación se la conoce como negación operativa (12).

Ocasionalmente los niños presentan respuestas anímicas o conductuales a las que es preciso atender. Introversión, tristeza, ira, actitud oposicionista, suelen ser

“protestas lógicas” que denuncian el malestar y la necesidad de instrumentar recursos para adaptarse. Pocas veces estas señales evolucionan a psicopatología. Generalmente se resuelven cuando el evento se vuelve menos difícil o la persona ha logrado afrontarlo mejor.

Esta conclusión es el resultado de investigaciones llevadas a cabo a la luz de las crecientes tasas de supervivencia del cáncer infantil. Con una importante población de sobrevivientes, creció la investigación sobre las secuelas de los tratamientos, entre ellas, las secuelas psicopatológicas.

Carver y O’Leary (13) organizaron las respuestas de los individuos frente al impacto en un continuo que se extiende desde un extremo negativo, de arrasamiento, al extremo opuesto de transformación positiva.

Es un espectro útil para ubicar en qué punto se encuentra el paciente y elegir las intervenciones psicoterapéuticas más oportunas.

Las respuestas o actitudes ante la enfermedad que plantean estos autores son:

Sucumbir: darse por vencido, no ser capaz de funcionar efectivamente

Sobrevivir: continuar funcionando, pero en un rango muy reducido.

Recobrase: retornar al nivel de funcionamiento previo, ser resiliente.

Floreecer: transformar la amenaza en un desafío y terminar funcionando en un nivel más alto que el anterior.

Si el tipo de reacción del paciente al estresor en curso se corresponde con alguna de las dos primeras categorías, es conveniente intervenir terapéuticamente. Cuando el niño, o su familia, muestran un mismo patrón de respuesta afectiva/conductual negativas frente a muchos eventos de la enfermedad: internación, procedimientos, controles ambulatorios, toma de medicación oral, alimentación, etc., puede suponerse que el paciente está funcionando en uno de esos dos primeros niveles.

Otro concepto relacionado con el de trauma y afrontamiento es el de **resiliencia** (*hardiness*). En psicología, este término alude a la capacidad de resistir la adversidad sin resultar dañado (14).

Para la escuela americana, es la cualidad de resistencia la que define a la resiliencia. El término “*hardiness*” significa literalmente fortaleza, dureza. Cuando además de indemnidad al daño existe una transformación superadora, los autores americanos hablan de **crecimiento postraumático**, florecimiento (“*thriving*”) o crecimiento personal (15). Los autores europeos, en cambio, incluyen la transformación positiva como parte del proceso de resiliencia.

El sufrimiento es una condición necesaria para que el proceso de resiliencia se ponga en marcha. No hay resiliencia posible sin dolor. Una respuesta indiferente o negadora ante la adversidad puede resultar adaptativa y parecer ajustada a la observación

superficial, pero no implica un proceso resiliente ni superador. Sometimiento no es resiliencia. Sobreadaptación tampoco lo es.

El **"florecimiento"** (*"thriving"*), describe el fenómeno de enriquecimiento personal (en experiencia, en fortaleza personal, en sabiduría) que resulta no "a pesar de", sino "como consecuencia de" haber atravesado experiencias difíciles. Los aspectos negativos son reevaluados al menos parcialmente como positivos: oportunidad, descubrimiento, obtención de ganancias inesperadas (16; 17).

Las personas que se sienten transformadas por una experiencia de adversidad descubren una calidad de vida superior a la que tenían. Muchas mencionan haber adquirido habilidad para jerarquizar los problemas que los aquejan y valorar y disfrutar más de cosas sencillas; otras descubren fortalezas propias que antes les pasaban desapercibidas y encuentran apoyo inesperado por parte de los demás. Quizás, la transformación más importante está en la forma de significar el mundo y la propia existencia: más sabia y más agradecida (18).

Estas transformaciones habitualmente generan mayor empatía, altruismo y compasión por los otros. En el área que nos ocupa, son conocidos los ejemplos de padres que, tras pasar por la enfermedad de un hijo, deciden fundar instituciones de ayuda destinadas a que otros padres y pacientes puedan transitar un camino más liviano.

Afrontamiento, resiliencia, crecimiento postraumático y estrés son variables que se estudian juntas.

Un diagnóstico de cáncer representa una amenaza. Ante el evento estresante se produce una variedad de respuestas emocionales y conductuales negativas que se experimentan como estrés. En un momento posterior la situación puede reevaluarse integrando otros elementos al conjunto e implementando recursos psicológicos extraordinarios para transitarla con el menor malestar posible. Es cuando las estrategias de afrontamiento empiezan a ponerse en juego (19). Percibir la situación de una manera más positiva, tomarla como un desafío personal, mantenerse ocupado y activo, buscar información, buscar apoyo social, negar los peligros más temidos o evitar pensar en ellos, son estrategias que demostraron adaptación positiva para las variadas dificultades que plantea el cáncer (20).

El estrés generado por una experiencia difícil incrementa el riesgo de secuelas adversas. Las conductas de afrontamiento funcionales mejoran el transcurso de la enfermedad y, por lo tanto, hacen posible un resultado resiliente.

Factores Protectores

A las variables que pueden resguardar la integridad psicológica de los niños y las familias, se las considera factores protectores. El equipo de salud funciona, lo sepa o no, como un posible factor protector: cada interacción del paciente con el personal es una oportunidad para sentirse cuidado.

Los factores protectores pueden ser extrínsecos e intrínsecos al individuo y su familia.

Entre los factores extrínsecos son importantes:

Características institucionales: una institución accesible, con profesionales solventes en su especialidad, que muestran disposición a brindar asistencia y servicio, es percibida por los pacientes como una fuente de seguridad.

La calidad de la comunicación entre profesionales-familia-paciente y entre los profesionales tratantes es determinante para que el esfuerzo sea realmente de equipo y la labor compartida se oriente hacia una misma dirección.

El trato y la atención profesional que reciben los pacientes en la institución, cuando son buenos, acrecientan los recursos con los cuales hacer frente a la amenaza. Por eso son recursos protectores.

Factores de la enfermedad y el tratamiento: todos los eventos difíciles que puedan anticiparse para permitir la adaptación gradual del paciente pueden tener un carácter protector. Por el contrario, todos los eventos negativos que suceden en forma imprevista, pueden malograr la adaptación.

Contrariamente a lo que podría pensarse, el pronóstico de la enfermedad oncológica no es un factor influyente en el afrontamiento, en la psicopatología ni en el grado de distrés. Los eventos especialmente difíciles del tratamiento, las complicaciones, el aumento de la incertidumbre por la ocurrencia de eventos inesperados en cambio, sí aumentan la exigencia y el estrés (21).

Entre los factores protectores relacionados con el paciente se cuentan:

Características del niño: rasgos temperamentales como flexibilidad, extroversión y capacidad de autorregular conducta y afecto; nivel de autonomía con que está acostumbrado a manejarse; sentido de la responsabilidad, autopercepción y autoestima. Cuando son saludables, contribuyen a facilitar el tránsito por la situación (22).

Características familiares: una familia con vínculos armónicos y cooperativos, que recibe apoyo por parte del entorno y que puede pedir ayuda cuando lo necesita, cuenta con recursos protectores para disminuir el desgaste y evitar la saturación que puede producir el tratamiento. Es un tratamiento prolongado, y contar con otros para el cuidado de los hermanos o el paciente; o para confiar y compartir ideas y sentimientos, hace más liviano el recorrido.

Asimismo, padres sin psicopatología de relevancia proveen a los hijos la contención necesaria en los momentos de mayor exigencia emocional.

Condiciones socioeconómicas: alimento, cuidado y vivienda deberían estar garantizados. Lamentablemente, aún estamos lejos de que así sea. Las familias que no cuentan con el sustento básico se ven obligadas a resolver exigencias

incompatibles. No siempre disponen de varios adultos para el cuidado, y a menudo residen en viviendas precarias, expuestos a peligros domésticos y de inseguridad. En ocasiones, la escasez de recursos económicos y de apoyo social, obliga a optar entre necesidades básicas: comprar comida para el desayuno o pagar un traslado hasta el hospital; llevar al niño enfermo a internarse o permanecer en la casa con los hijos más pequeños son algunos de los ejemplos más dramáticos. Proveer de ayuda económica y social es especialmente relevante en población de bajos recursos.

Creencias culturales: no siempre las creencias de salud de las familias coinciden con la ciencia médica. Cuando esto es así los pacientes se ven obligados a un esfuerzo extra para confiar en el equipo y en el proceso de tratamiento. Muchas veces aceptan las indicaciones que se les dan, pero en medio de un gran conflicto interno y con temor a que el resultado sea desfavorable al final del camino. A muchos les cuesta creer que un tratamiento que produce inapetencia, o genera nuevos problemas de salud, pueda ser efectivo. Estas familias necesitan mucha más información y diálogo para poder confiar y afrontar adecuadamente. Según la región geográfica en la que se encuentra el centro tratante, los profesionales están habituados a recibir población con pertenencia a comunidades culturales definidas, que manejan creencias sobre la salud y la enfermedad propias, que es preciso conocer. Un enfoque transcultural permite que los profesionales seamos más flexibles y podamos comprender hasta qué punto representa un esfuerzo para el paciente hacer lo que se le pide que haga. No se trata de adaptar el protocolo de tratamiento a las preferencias de los pacientes, pero sí de entender la perspectiva de los pacientes para lograr un acercamiento más empático, que tenga mayores posibilidades de éxito. La comunicación y el modo de implementar el tratamiento van a cambiar cuando se interviene desde una mirada transcultural.

La sensibilidad espiritual y religiosa es un factor protector importante. Permite dotar a la experiencia un sentido más trascendente que el mero objetivo de curar la enfermedad. Las personas más espirituales significan la experiencia de un modo coherente con otras facetas de su vida, lo que las hace más consistentes y estables, además de facilitar serenidad y optimismo.

Este conjunto de características que el paciente trae consigo debe ser evaluado cuando el equipo psicosocial toma contacto con él, porque predicen el ajuste y señalan los modos más apropiados de dar ayuda en caso de ser necesario.

4) Recomendaciones para el Psicooncólogo

El comité psicosocial de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) ha redactado una serie de documentos sobre los tópicos que deberían tomarse en cuenta para proteger la salud emocional de los niños afectados de cáncer y sus familiares (23).

Veinte años después, otro grupo de expertos revisó el grado de evidencia demostrado para los cuidados psicosociales habitualmente recomendados (24).

Los dos grupos de trabajo coinciden mayormente en los tópicos que consideran relevantes: colaborar para el armado de una alianza terapéutica paciente-equipo de salud; garantizar el cuidado de los hermanos sanos; convocar a los niños jóvenes a participar de las decisiones; garantizar continuidad escolar; cuidar al equipo de salud del riesgo de Burn Out; proveer información sobre enfermedad y tratamiento, proveer información o dialogar sobre terapias alternativas y complementarias; sistematizar la detección y abordaje ante abandono de tratamiento; proveer cuidado integral en etapa de incurabilidad; asistir a las necesidades específicas de los sobrevivientes; monitorear el funcionamiento neurocognitivo durante y después del tratamiento, evaluar necesidad de apoyo material; proveer atención psicológica a pacientes y familias; brindar psicoprofilaxis para procedimientos; promover la interacción con pares, proveer atención a las familias en duelo (cuadro 1).

Cuadro 1. Recomendaciones de cuidado psicosocial

Descripción		SIOP	M. Miracle	Nivel de evidencia	Recomendación
Comunicación e información	Comunicación abierta acerca de la enfermedad, tratamiento, efectos a largo plazo y procedimientos.	SI	SI	Moderado	Alta
Alianza Terapéutica	Tanto las familias como el equipo de salud trabajan juntas con el objetivo de dirigir sus recursos para curar el cáncer y minimizar los efectos secundarios.	SI			
Cuidado de los hermanos	Los hermanos deben recibir apoyo adecuado y los padres, ser asesorados sobre la necesidad de soporte de los hermanos.	SI	SI	Moderado	Alta
Consentimiento informado y toma de decisiones	Los niños tienen derecho a ser informados y participar en las decisiones médicas relacionadas a su tratamiento según su nivel de desarrollo	SI			
Escolaridad	Sostener la escolaridad y adaptar la misma a los requerimientos del niño	SI	SI	Baja	Alta
Protección del <i>burn out</i>. Equipo de salud.	Adoptar medidas para prevenir el agotamiento mental y físico o implementar métodos para tratarlo.	SI	SI	Baja	Baja

Terapias alternativas y complementarias	Proveer información y establecer un diálogo abierto sobre el tema.	SI			
Abandono del tratamiento/adherencia	Detectar las características psicosociales y/o económicas que predisponen a la falta de adherencia. Instituir medidas preventivas.	SI	SI	Moderada	Alto
Cuidado del paciente terminal/paliativo	De acuerdo a las necesidades y deseos del niño y la familia. Brindar la mejor calidad de vida posible.	SI	SI	Moderada	Alto
Sobrevivientes	Monitoreo, controles regulares. Promoción de la salud física, psíquica y socio-económica.	SI	SI	Moderada/Alta	Alta
Evaluación psicosocial de pacientes y familias	Equipo multidisciplinario con formación y entrenamiento del niño con cáncer. Monitoreo sistemático psicosocial.	SI	SI	Alta	Alta
Evaluación neurocognitiva	Monitoreo de pacientes con riesgo de presentar déficits neurocognitivos.		SI	Alta	Alta
Acceso a atención psicosocial	Acceso a atención psicológica y psiquiátrica y apoyo psicosocial.		SI	Alta	Alta
Evaluación y asistencia económica	Asesoramiento, orientación y evaluación de la situación financiera		SI	Moderada	Alta
Información de procedimientos invasivos	Información y preparación psicológica.		SI	Baja (educación) Alta (intervención)	Alta

Interacción Social con pares	Promover la interacción social teniendo en cuenta las características individuales y posibilidades de cada paciente.			SI	Moderada
Duelo	Contacto con la familia luego del fallecimiento, ofrecer recursos, identificar duelos patológicos.		SI	Moderada	Alta

Conclusiones

La psicooncología interviene con niños que, aún sin padecer trastornos emocionales, enfrentan una situación muy exigente y pueden precisar ayuda especializada. La intervención psicológica debe conducirlos a identificar y utilizar sus propios recursos y a sumar nuevas herramientas para un afrontamiento adecuado.

Se trata de intervenciones de carácter preventivo. Estas facilitan el tránsito por la situación, por lo que secundariamente favorecen la adherencia al tratamiento oncológico, reducen el sufrimiento, evitan limitaciones innecesarias y disminuyen la potencialidad traumática de la experiencia.

Toda intervención destinada a incrementar el ajuste del individuo a la situación de enfermedad y tratamiento y atravesarlo con mejor calidad de vida es promotora de afrontamiento.

Toda intervención que contribuye a que el individuo alcance un nivel de elaboración psíquica más complejo o rico, o que aumenta la consciencia de sí mismo y de los demás, es promotora de crecimiento personal.

Es tarea de todo el equipo de salud, y del psicooncólogo en particular, trabajar en dichos objetivos.

Referencias bibliográficas

1. Moreno F. (2020). Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino. Resultados 2000-2019. 20 años. 7ma. Ed. Buenos Aires Instituto Nacional del Cancer.
2. Gomez B (2011): Abordaje de perturbaciones asociadas a enfermedades físicas crónicas. En: H. Fernández-Alvarez (comp.). Paisajes e la Psicoterapia. Modelos, aplicaciones y procedimientos, 239-266. Buenos Aires: Polemos.
3. Die Trill, M. (2003). Intervención Psicológica en un servicio de Oncología. En: Remor E, Arranz P, Ulla S. El psicólogo en el ámbito hospitalario. España: Declée de Brouwer.S. A.
4. Krüger, A. (2012): Primeros Auxilios para niños traumatizados. Ed. Desclee De Brouwer. España.
5. Salvia L, Farberman D, Velasco Guzmán EA (2017). Ideas, necesidades y afrontamiento de adolescentes en tratamiento oncológico. Med.Infant.; 24(2):111-118.
6. Farberman D (2010): La internación Pediátrica. En: El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramientas de Intervención. Paidós. Buenos Aires.
7. Mendez Carrillo FX. (2000), Estrés por Hospitalización. En: Ortigosa Quiles JM: Hospitalización infantil. Madrid: Biblioteca Nueva.
8. Weinstein ND (1984): Why it won't happen to me: Perceptions of risk factor and susceptibility. Health Psychology, 3, pp. 431-457
9. Gomez B (2008). Psicoterapia y Cáncer. En: H. Fernández-Alvarez (Coomp). Integración y Salud Mental. El proyecto Aigle 1977-2008, 423-452. Belbao: Desclee de Brouwer.
10. Lazarus, R, Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Ediciones Martínez Roca;
11. López Roig, S (2003): Aspectos psicológicos asociados a la hospitalización. En: Remor E., Arranz P. Ulla S: El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao. Desclee de Brouwer.
12. Vidal y Benito MC (2012): Impacto del Cáncer. Los recursos interpersonales. En: Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer. 2da. Ed. Polemos, Buenos Aires.
13. Carver, C y O'Leary E. (1998): Resilience and thriving: Issues, models, and linkages. Journal of Social Issues, 54, 245-266.

14. Infante, F. (2001): La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En: Melillo A, Suárez Ojeda E. Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Ed. Paidós
15. Chesler, M. A. (2000). Some survivors of childhood cancer are "thriving" -- Illusion or reality? A synthetic review of the literature and our empirical work. CRSO Working Paper Series, #589.
16. Carver, C. (1998). Resilience and thriving: Issues, models and linkages. JOURNAL OF SOCIAL ISSUES. 54 (2), 245-266.
17. Thompson, S. (1985) Finding positive meaning in a stressful event and coping. Basic and applied social psychology, 6 (4), 279-295.
18. Feeney BC, Collins NL (2015). A New Look at Social Support: A Theoretical Perspective on Thriving Through Relationships. *Personality and Social Psychology Review*. 19 (2):113-147. doi:[10.1177/1088868314544222](https://doi.org/10.1177/1088868314544222)
19. Grootenhuis, MA, Last, BF (2001): Children with cancer with different survival perspectives: Defensiveness, control strategies and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 10, 305-314. Disponible en <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.529>
20. Kupst M J (1994): Coping with pediatric cancer: Theoretical and research perspectives. In D J Bearison & R K Mulhern (Eds.), *Pediatric psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp.35-60). Oxford University Press
21. Last BF, Van Veldhuizen AM (1998): Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *Eur J Cancer*. 1996 Feb; 32^a (2):290-4. doi: 10.1016/0959-8049(95)00576-5. PMID: 8664044.
Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8664044>
22. Oudshoorn S (2007): Resiliencia en Oncología pediátrica. En: *El niño con cáncer, su familia y la comunidad*. Ed. Martín. Universidad Nacional de Mar del Plata. Argentina.
23. Comité Psicosocial en Oncología pediátrica de la SIOP (International Society of Paediatric Oncology). (s. f.). *Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica*. Argentina: Alcoa. Distribuido por la Fundación Natalí D. Flexer.
24. Wiener L, Kazak A, Noll R. y cols (2015): Standards for Psychosocial Care for Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62: S419–S424

Capítulo 4

Cuidado de la familia del paciente oncológico pediátrico

Lic. Mariana Moser*

* Psicóloga. Presidente de la Fundación Creando Lazos. La Plata, Buenos Aires.

Introducción

Saber que un hijo o una hija tiene una enfermedad repercute emocionalmente en los padres y en las madres, dejándolos paralizados, hasta lograr comprender lo que ocurre. ¿Qué sucede cuando el diagnóstico de esa enfermedad es cáncer?

En el siguiente capítulo abordaremos el impacto psicológico-emocional que atraviesan los padres y familia, frente al diagnóstico y tratamiento oncológicos. Describiremos las repercusiones sobre la pareja parental y los hermanos sanos; el cuidado que necesitan recibir los cuidadores y los conflictos familiares que pueden surgir considerando el tiempo prolongado de los tratamientos y los múltiples cambios a los que están sometidas las familias.

Los profesionales del área psicosocial contamos con las Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, las cuales nos sirven de faro que orienta el abordaje de los pacientes.

La primera consideración tener a en cuenta, se refiere a la repercusión del diagnóstico: *“Las familias de los niños afectados enfrentan una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde ese momento en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, la relación entre los hermanos y el equilibrio de la vida familiar. Toda la familia (padres, paciente, hermanos, y miembros de la familia extensa) debería ser ayudada a entender la enfermedad, cada uno según su propio nivel de desarrollo, y deberían ser acompañados a aceptar la necesidad de tratamiento activo y un seguimiento prolongado. Los padres deben ser ayudados a poder comportarse con el niño enfermo de la misma forma en que lo hacen respecto de los hermanos sanos. El centro de tratamiento debería favorecer la interacción entre las familias afectadas y estimular la participación activa en programas de soporte específico que incluyan actividades con pares y con otros niños sanos (ej.: hermanos de los pacientes) así como contacto posterior con grupos de soporte de padres” (1).*

A 30 años de publicadas las recomendaciones psicosociales de la SIOP, y a pesar del avance de la mirada multidisciplinaria sobre el cáncer, es preciso continuar trabajando para lograr que estas recomendaciones se cumplan sin excepción en cada lugar donde se atiendan pacientes oncológicos pediátricos.

Rol de la familia en el tratamiento

El cáncer infantil es una enfermedad poco frecuente. En Argentina se diagnostican alrededor de 1300 casos nuevos por año, Pese a que es un porcentaje bajo, es la segunda causa de muerte en niños y niñas de 0 a 15 años.

El avance médico-científico ha logrado una creciente tasa de sobrevivencia. A pesar de ello, en el imaginario social se sigue considerando el cáncer como sinónimo de muerte. Palabra a menudo reemplazada por eufemismos y metáforas, por el gran impacto que produce. Generalmente se equipara el cáncer infantil al de adultos, siendo diferente en prevalencia, etiología y pronóstico. Conocer si hay antecedentes familiares de cáncer, y los modos y recursos que tiene la familia para hacer frente a

situaciones disruptivas en sus vidas nos aportará información significativa en la actual situación estresante.

"Para los padres constituye un hecho profundamente disruptivo por la repentina incertidumbre acerca del futuro del hijo. Así mismo está el dolor por ver el sufrimiento del niño, la preocupación por el cuidado de los otros hijos, por el trabajo, las dificultades por hallarse en un lugar desconocido y el surgimiento de múltiples demandas relacionadas con la atención del hijo enfermo" (2).

Es aconsejable trabajar con cada familia desde el momento del diagnóstico, como a lo largo de todo el tratamiento.

La familia del paciente oncológico pediátrico: ¿Qué sucede con los padres?

Recibir la noticia que un hijo tiene cáncer es uno de los eventos más difíciles que un padre puede vivir. Una vez confirmado el diagnóstico, los padres pasarán por una serie de reacciones y respuestas psico-emocionales, que se irán modificando a lo largo del tránsito por la enfermedad.

"Cuando una enfermedad grave de pronóstico incierto como el cáncer, irrumpe en la vida de la familia, se desencadena una crisis inmensa. El 'equilibrio familiar' establecido hasta el momento se rompe. La enfermedad potencialmente fatal, atenta contra las funciones vitales de la familia: criar, educar, cuidar. La enfermedad grave implica un quiebre en el ciclo vital de la familia" (3).

Las internaciones, el/los tratamiento/s, los cuidados, la migración, lleva a la familia a tener que lograr una nueva organización. Mayormente es la madre quien acompaña al niño internado, mientras que el padre suele quedarse trabajando y al cuidado de otros hijos. Tanto el niño como su/s padres deben dejar su vida cotidiana, trabajo-escuela, vínculos y relaciones, actividades recreativas y, lo más importante, su casa, sus pertenencias, su refugio.

Los tratamientos hemato-oncológicos son muy largos y exigentes, invasivos y dolorosos, el acompañamiento familiar va a ayudar a lograr de a poco, y a medida que avanza el tratamiento, una mejor acomodación y afrontamiento. No obstante, las múltiples demandas y riesgos vivenciados en forma crónica pueden disparar en el paciente y en los padres emociones, pensamientos y mecanismos defensivos, algunos funcionales y otros no tanto, que pueden interferir en el proceso de ajuste.

Evaluación familiar

Es importante considerar las variables que influyen en el logro de un abordaje ajustado a lo largo del transcurso de la enfermedad.

En primer lugar, las relacionadas con la enfermedad: el protocolo oncológico que se va a seguir indicará recursos terapéuticos diferentes: quimioterapia, cirugía y/o radioterapia involucran diferentes desafíos para el paciente y su familia. Asimismo, períodos de internación, procedimientos y la permanencia cerca del hospital, pero en ocasiones, lejos del hogar. Es recomendable que el Psicooncólogo tenga

conocimiento sobre el orden y la duración de las fases de tratamiento que sigue cada paciente.

Se debe considerar también si los tratamientos pueden producir *secuelas físicas, cognitivas, y/o psiquiátricas*. El *pronóstico* de la enfermedad oncológica también es un tópico a abordar con la familia y el niño enfermo.

En segundo lugar, se tomarán en cuenta las variables *personales* del niño y de la familia.

En relación al niño: edad-escolaridad-grado de comprensión-, diagnósticos previos y qué sabe y qué entiende de la enfermedad.

En relación a los padres y hermanos: debemos considerar, además, si otros miembros sufren enfermedades físicas o mentales, antecedentes de adicciones, grado de escolaridad y nivel de alfabetización de los padres. Esa información puede explicar actitudes y respuestas afectivas de los padres y de los niños que podrían malinterpretarse de no contar con un conocimiento mayor.

En relación al grupo familiar: considerar su composición, modo de funcionamiento y características económico-sociales y culturales, también considerar lugar de origen y procedencia, ya que debemos tener en cuenta si existe desarraigo. Es importante tomar nota de las redes de apoyo con las que cuentan: familiar, social, creencias, valores y recursos simbólicos. Por último, conocer la percepción de la familia en relación con la enfermedad y la institución médica.

Ruptura del equilibrio y reorganización familiar

El concepto de familia ha ido variando en función de los cambios sociales y culturales a lo largo de los tiempos, se debe partir de un concepto muy amplio que pueda incluir los diferentes modelos de estructura familiar.

Podemos considerar familia a una estructura donde los miembros, a través de diferentes modos, desarrollan relaciones y vínculos. Cada uno de los miembros desempeña diferentes roles y funciones. Cada familia representa un modo o sistema de organización particular, donde las reglas implícitas o explícitas determinan un funcionamiento más o menos armónico y conocido.

Comenzar un tratamiento oncológico significa una ruptura del equilibrio familiar logrado hasta el momento, lo que implicará tener que reorganizarse en función de la enfermedad y las demandas del tratamiento.

“La familia debe prepararse a fin de realizar un tratamiento prolongado y exigente, para el que reacomodarán la organización familiar a la frecuente concurrencia al hospital o centro de tratamiento. Las consultas y las internaciones pasan conformar la rutina diaria durante largo tiempo. Los niños, por su parte, deben abandonar la concurrencia al establecimiento escolar, los deportes y otras actividades, y los contactos con pares se reducen al máximo” (4).

Los padres ahora asumirán un nuevo rol, el de cuidador de la salud física y emocional del niño, además de proveer y brindar amor.

Todo ello implicará un nuevo modo de organizarse para ir acomodándose a los cambios y ritmos que el tratamiento implica. Desde el cambio de ciudad, centro de atención médica, nuevo lugar de alojamiento, relaciones y vínculos, a la vez que mantener el modo de vinculación y comunicación con su entorno socio-familiar (desde el núcleo familiar más próximo, a la escuela del niño, trabajo de/los padre/s, como sus vínculos más cercanos: amigos, vecinos, etc).

El transcurso temporal va a estar marcado por el compás de la enfermedad, el tratamiento y los horarios institucionales. El bienestar/malestar del niño va a estar comandado por la presencia y alivio de síntomas físicos. Gran parte de la interacción familiar va a realizarse a la distancia.

El acompañamiento desde el equipo tratante en dicha reorganización familiar puede ser *material* (facilitar recursos económicos, traslados y vivienda, por ej.), *práctica* (ayudar a estructurar nuevas redes de cuidado para los hijos sanos; contactar escuela u otras instituciones importantes en la vida familiar); o *simbólica* en la medida en que permita aceptar lo que sucede, y les provea alivio y tranquilidad.

Considerar todos los aspectos que implica la reorganización familiar y ayudar en la medida de lo posible con ella, permitirá lograr un mejor vínculo con la institución sanitaria y el equipo tratante, propiciando confianza y sinceridad, mayor aceptación de las propuestas terapéuticas y adherencia al tratamiento.

La importancia del desarraigo

Los tratamientos oncológicos pediátricos se realizan en centros de alta complejidad, y éstos no están disponibles en todas las provincias del país. Ello implica a menudo el traslado por parte de la familia a muchos kilómetros de su hogar.

La mudanza implicará pérdidas y separaciones durante muchos meses hasta años, de todo aquello conocido que los sostiene y les brinda seguridad.

Sumado a ello la necesidad imperiosa de adaptación a circunstancias nuevas y desconocidas: geografía, ambiente (hospital, hotel), ritmos (tiempos determinados por el tratamiento) y vínculos (equipo tratante y personal, y otros pacientes y sus familias).

Hoy en día, la distancia en la comunicación se acorta gracias a la tecnología y diferentes dispositivos, pero el vivenciar cotidiano y sus emociones no pueden experimentarse completamente a través de ellos. Quienes permanecen en su lugar de origen, lejos del niño enfermo y su cuidador, pueden sentirse incomprendidos y dejados de lado. A menudo los padres nos refieren con preocupación, que los hijos sanos han adoptado conductas de aislamiento excesivo o, por el contrario, búsqueda de contacto social indiscriminado. Es por ello que el psicooncólogo siempre debe promover la comunicación y el acompañamiento de los hijos sanos, aunque sea a la distancia. "La exposición prolongada y mantenida ante situaciones críticas,

emergencias o recaídas puede desgastar la solidaridad y el interés de alguno de los miembros restando el apoyo. Los problemas económicos, el cansancio físico y emocional, el quiebre de las rutinas familiares aumentan la tensión en el sistema familiar" (5).

Las pérdidas y la preocupación por los que quedan en casa son tópicos presentes aun cuando la familia vive en el mismo lugar que el centro de referencia médico; el factor del desarraigo es un punto que siempre debemos tener en cuenta para acompañar a la mejor reorganización familiar posible, aún a la distancia.

Etapas del tratamiento:

Las etapas del tratamiento presentan exigencias diferentes que determinan diferentes manifestaciones emocionales.

- **Etapas de Diagnóstico**

-Gran impacto emocional: sensación de shock y aturdimiento, desconcierto y confusión; miedo, angustia, tristeza por el sufrimiento del hijo, ansiedad frente a las nuevas demandas, incertidumbre y sensación de falta de control. "Cuando el médico dijo que era cáncer, no escuche nada más", "Fue como un baldazo de agua helada..."

-Elaboración psíquica del pasaje del niño enfermo/de la niña enferma a cuerpo sano – cuerpo enfermo.

-Interrupción de las actividades cotidianas tanto del niño como de la familia. Cambio estilo de vida y detención de los proyectos a futuro.

-Conductas: desde la negación y la parálisis a la búsqueda de información y alternativas de tratamiento.

-Utilización de mecanismos psicológicos defensivos: racionalización, aislamiento emocional, evitación y negación.

Durante la etapa del diagnóstico, surgen preguntas sobre por qué les sucedió a ellos o a su hijo, si hicieron algo mal para que esto suceda y qué podría haber sido. Estos interrogantes pueden estar teñidos de culpa. A menudo, los padres se reprochan no haberse dado cuenta y consultado antes, como si algo hubiera podido evitar la enfermedad.

Los padres, aturridos ante lo nuevo que les toca vivir, se sienten muy abrumados para explicar al niño de qué se trata la enfermedad. Pueden tener la idea de que darle datos sobre la enfermedad lo llevará a "bajonearse" y no salir adelante.

Cuando los niños no reciben información sobre la enfermedad, la buscan en otros niños, adultos o internet. "(...) a menudo es el propio niño quien marca los límites de lo que quiere saber, pero para ello necesita de alguien que identifique sus necesidades y que esté dispuesto a responder honestamente a sus preguntas" (7).

Los padres deben entender que, en la dolorosa labor de acompañar a su hijo, fingir que no pasa nada importante no contribuye a su bienestar y que, por grande que sea su amor y dedicación, no pueden asumir ni evitar su sufrimiento (8). Mentir u ocultar puede tener efectos perjudiciales en el niño: "La incompreensión del adulto, su falta de respuesta a las preguntas del niño, o el responder con una mentira, provocan más dolor y son causantes de problemas" (9).

Maud Mannoni así se expresa respecto del estatuto que adquiere el silencio, lo no dicho: "El niño es sensible a la mentira. Por otra parte, es sensible a todo lo que no se dice (...) lo que daña al niño, no es tanto la situación real como todo lo que no es dicho. En ese no dicho, cuántos son los dramas imposibles de ser expresados en palabras, cuántas las locuras ocultas por un equilibrio aparente, pero que el niño trágicamente paga. El rol del psicoanalista es el de permitir, a través del cuestionamiento de una situación, que el niño emprenda un camino propio" (10).

Las "manifestaciones conductuales mudas" del entorno del niño entonces repercutirán en el psiquismo infantil. La huella del silencio se transmite en el encuentro cuerpo a cuerpo, en la mirada de los otros, en los traslados y en las intervenciones sobre ese cuerpo enfermo que implican un tratamiento médico invasivo, doloroso. Los rostros de preocupación de sus padres son factores estresantes y de preocupación para los niños. Más allá de su edad, debemos poder intervenir para ayudar al niño a comprender el comportamiento del entorno, y ayudar a los padres a reforzar su confianza y competencia para ayudar a sus hijos a lo largo de la enfermedad.

Además de preparar a los padres para responder a la necesidad de los niños a contar con información, es importante tener en cuenta que hay momentos en que las preguntas angustian, los padres se emocionan y no saben que decir cuando el niño pregunta. Aquí es importante decir "no sé" o "no estoy seguro" y recurrir a los distintos especialistas que atienden al niño para que les ayuden (11).

- **Etapas de Tratamiento**

- Aceptación de las terapéuticas indicadas.
- Familiaridad con las rutinas del hospital y tratamiento, manejo de conceptos y cuidados médicos.
- Preocupación por los efectos adversos
- Posible sobreprotección hacia el niño y sobrecarga hacia el cuidador no tomándose un respiro en el acompañamiento.
- Ansiedad por el aislamiento y el poco contacto con su red de apoyo y referencia, sobre todo si tuvieron que trasladarse lejos del hogar.
- Adaptación que disminuye la sensación de angustia y temor.

- **Etapas de Remisión de la enfermedad**

- Vuelta a casa, etapa de controles ambulatorios más esporádicos.
- Comportamientos familiares ambivalentes: alivio y esperanza vs. incomodidad y ansiedad. Recuperar la vida normal, pero estar lejos del hospital y los médicos, que dan tranquilidad.
- Incertidumbre y temor pueden agudizarse ante la vuelta al colegio, y el contacto del niño con extrafamiliares.
- Dificultades para volver a la "normalidad".

- **Etapas de Recaída**

- Nuevamente sensación de desconcierto y aturdimiento.
- Sentimientos de rabia, envidia y resentimiento hacia el personal y pacientes o familiares que no estén en esa situación.
- Frustración y sentimiento de culpa.
- Aislamiento social y repliegue por el enojo en relación al retorno de la enfermedad.

- **Etapas terminal**

- Período especialmente doloroso.
- Temor y preocupación parental por el sufrimiento del niño.
- Los niños, como los adultos, pueden percibir que la muerte no es algo lejano.
- Acompañamiento en la elaboración del duelo y despedidas significativas.
- Importancia del acompañamiento de un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- La muerte de un hijo es devastadora, nuestra labor es acompañar.

Acompañar a las familias desde nuestro rol de psicólogos puede aliviar la angustia y el malestar en relación a la situación que se está atravesando, y ayudar a brindar herramientas y recursos personales para afrontarlo de la mejor manera posible.

Es recomendable trabajar desde el inicio en forma interdisciplinaria. Desde el momento de la sospecha diagnóstica puede coordinarse el abordaje en equipo para las sucesivas comunicaciones, sobre todo las malas noticias. Esto contribuye a crear un vínculo de confianza y contención entre el equipo de salud y la familia. El abordaje inicial conjunto entre médicos y psicólogos puede contribuir también a generar una relación en forma natural y como parte del equipo, aun cuando ya se hayan presentados los problemas, conflictos o situaciones disruptivas.

Hermanos sanos: cuando un hermano se enferma

Los otros niños de la familia (hermanos, sobrinos, primos convivientes de edad similar al niño enfermo) son otro foco de atención que no debemos descuidar. Ellos también sufren importantes repercusiones emocionales por la situación.

Los hermanos no tardan en darse cuenta de que algo malo está sucediendo, independientemente de si los padres les han contado. Pueden estar confundidos, asustados, y no entender bien lo que ocurre. No comprender el porqué de un traslado, de que los padres tengan que irse del hogar con el hermano. Perciben y padecen el caos alrededor de ellos, muchas veces intempestivo, que no da tiempo a la palabra tranquilizadora que pueda explicar la situación.

Los hermanos sanos también están expuestos a la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad y el futuro, pero con mayor desconocimiento sobre el presente en comparación con los padres y el paciente, que están en contacto con la información en forma constante.

Los hermanos también pueden preocuparse por ellos mismos: por la posibilidad de enfermar también ellos, y por encontrarse solos en la casa, o tener que enfrentar en forma autónoma, sin la orientación de los padres, los desafíos de la vida cotidiana.

Durante este tiempo de crisis, cuando los padres dan casi exclusiva atención al niño enfermo, ¿cómo incluir las necesidades de los hermanos?

Es necesario que los hermanos estén informados sobre la situación en forma veraz. El derecho a la información; reconocido a los niños con cáncer, es extensivo a sus hermanos. La comunicación honesta previene el desarrollo de fantasías y pensamientos erróneos que, lo más probable es que redunden en mayor malestar y angustia.

Sobre la información médica, los hermanos deben saber que la enfermedad no es contagiosa, y que ni ellos ni sus padres están en peligro. Deben saber que no son, ni ellos ni ninguna otra persona, la causa de la enfermedad. Es habitual que los hermanos se sientan culpables pensando que la enfermedad se originó mágicamente a partir de un deseo o afecto negativo en la interacción entre pares: una pelea, una discusión, un pensamiento.

La información no debe limitarse al diagnóstico y las características de la enfermedad. También debe permitirles prepararse para lo atípico que van a experimentar: las ausencias prolongadas de sus padres y hermano; los cambios en la apariencia física del hermano; secuelas si las hubiera, y qué podrán hacer o no para ayudar y convivir con ellos. Anticipar situaciones permite reducir la brecha entre lo que esperarían y lo que realmente sucederá. Al igual que se hace con el niño enfermo, la información debe ser siempre verdadera, adecuada y lo más completa posible, pero en forma dosificada para no generar mayor ansiedad o malestar debido a las ausencias.

“Los cuidados especiales que requiere el enfermo oncológico pueden generar celos y enfado en los otros niños de la familia, sobre todo si el paciente se encuentra hospitalizado y uno de los padres debe abandonar el hogar para permanecer junto a éste. Asimismo, los hermanos del niño enfermo pueden sentirse culpables por permanecer sanos, experimentar miedo a enfermar ellos también o manifestar conductas inadecuadas para captar la atención que se encuentra desviada hacia el hermano enfermo” (12).

La vivencia sobre la enfermedad de su hermano va a depender de la edad del niño sano, de la relación que mantenía con él previamente, de la información que se le proporcione y de los vínculos afectivos con los que cuente el niño.

Los sentimientos negativos que pueden aparecer son:

- **Celos, resentimiento, rabia.** Pueden sentirse dejados de lado, la mayor atención del entorno está puesta en el niño enfermo y, a menudo, las necesidades del niño sano quedan relegadas. Es preciso explicar que el tiempo que los padres y el niño enfermo pasan juntos no es un tiempo de entretenimiento, sino un tiempo invertido en la curación. A menudo los hermanos en casa pueden imaginar que el niño y su padre hacen programas divertidos juntos. Reforzar la idea de que el alejamiento es parcial y circunstancial. Los padres deben también acompañar estas explicaciones brindándoles atención e interés a lo que les sucede a los hijos sanos.
- **Sensación de Exclusión:** porque suelen estar alejados de la cotidianeidad hospitalaria, cuando éste ha pasado a ser centro de interés del grupo familiar. Se los debe hacer partícipes de la situación. Mostrarles la habitación, los sectores del hospital en donde se encuentran el padre y el hermano en tratamiento, contarles cómo se vive diariamente en hospital y como pasan el tiempo. Implicarlos en actividades interactivas sencillas. Pedir su ayuda si es útil (por ejemplo: para sugerir juegos, preparar el bolso, enviar un dibujo en el caso de los hermanos pequeños, o para ayudar con alguna tarea escolar, para consolar en el caso de los mayores). De modo complementario, es también importante que conserven la vida familiar del modo más normal posible. Que cada miembro que no está abocado al tratamiento siga haciendo sus actividades y manteniendo los sitios, vínculos y ocupaciones que les hacen bien. Comunicar en esos otros espacios lo que está sucediendo, es un cuidado a distancia que se le puede y debe proveer al hermanito que queda en casa.
- **Sentimientos de culpa y responsabilidad** frente a la enfermedad.
- **Preocupación y ansiedad:** por el niño enfermo como por los padres.
- **Miedo, temor anticipatorio, tristeza.**

La crisis no sólo despierta sentimientos negativos en los hermanos. Habitualmente, encontramos sentimientos reactivos positivos como:

- Amor e implicación.

- Sensibilidad y comprensión empática ante los efectos secundarios desagradables originando entre los hermanos una disposición de querer ayudar, de ser útiles, una mayor preocupación.
- “El grado en que el hermano se verá afectado dependerá de muchos factores. Es vital que el hermano mantenga su seguridad en la relación con los padres, el sentimiento de ser querido y de formar parte de un grupo, y que las personas del entorno familiar y social le brinden su disponibilidad emocional y material” (13).

A quiénes debemos cuidar y por qué

Cuidado del cuidador

Se denomina cuidador principal o familiar a la persona que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido con una enfermedad crónica, grave o limitante. El cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa la consecución del tratamiento y apoya la realización de las actividades terapéuticas y de cuidado de la vida diaria. Por lo general, son las madres o figuras femeninas las que acompañan y pasan la mayor parte del día con el enfermo, realizando tareas muy variadas que van desde la vigilancia y el acompañamiento hasta la administración de medicación o la prestación directa de cuidados “cuasi profesionales”.

Las tareas o actividades que brindan los cuidadores a los niños adolescentes son:

- **Ayuda en el cuidado personal y asistencia en actividades instrumentales:** alimentación, aseo e higiene, vestido y movilidad.
- **Actividades de promoción del cuidado:** creación de hábitos saludables o recomendables en cada etapa de la enfermedad, potenciar la autonomía y la capacidad para el autocuidado, apoyo afectivo.
- **Actividades de prevención:** vigilancia y protección contra lesiones, alimentación especial (sobre todo durante la etapa en que reciben determinadas drogas que reducen el apetito), evitación de situaciones de riesgo como la exposición al contacto con mucha gente o al frío durante la neutropenia.
- **Atención a la enfermedad:** detección e interpretación de sintomatología, administración de medicación, aplicación de medidas terapéuticas, administración de cuidados indicados (14).
- **Promoción y acompañamiento en la educación:** juego, recreación y promoción de vínculos interpersonales.

Muchas veces los padres no cuentan con los recursos necesarios para realizar estas tareas, lo que les suma estrés y ansiedad. Todas estas tareas se desarrollan en forma ininterrumpida, y de manera simultánea con otras (tanto durante la internación y sobre todo las vueltas al hogar), por lo que es un verdadero desafío para el cuidador.

El analfabetismo y la existencia de patología mental previa pueden hacer que les resulte difícil comprender las pautas de cuidado y alarma. La ausencia de soporte social puede obstaculizar la posibilidad de operativizar el cuidado. La escasez de recursos económicos puede determinar la reducción en cuidados básicos del resto de la familia para compensar los nuevos gastos, o en el afán de proveer todo lo que se tiene al niño enfermo. La ambivalencia del cuidador hacia el paciente es frecuente, lo que determina fluctuaciones en el vínculo con la persona cuidada.

Son muchos los momentos críticos que puede llegar a tener que afrontar el cuidador, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en otros miembros de la familia y cuando debe responder ante otros familiares como jueces o veedores.

Si las emociones negativas que los padres experimentan y que los vuelven vulnerables no se modifican o encuentran vías de expresión adaptativas, para ellos será muy difícil asumir el rol que la situación les demanda.

Una de las situaciones a evitar es la llamada **"claudicación del cuidador"**, término acuñado por los Cuidados Paliativos, que hace referencia a "la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente". En la práctica, se expresa en dificultades para mantener una comunicación positiva con la persona enferma, entre sus familiares y con el equipo tratante. Es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador. La claudicación, como su propio nombre indica, supone una rendición frente a las demandas, y causa un enorme sufrimiento al cuidador y al grupo familiar en su conjunto. El cuidador suele manifestar agotamiento y fastidio, se torna quejoso y negativista, reforzando conflictos evitables con el paciente y no pudiendo ver una salida a la situación.

Otro riesgo de la claudicación es que el cuidador no resista al desgaste, desarrolle trastornos y síntomas, y/o se malogre su relación con el equipo médico o con el hijo que debe ser cuidado.

Los síntomas que desarrolla el cuidador principal, en claudicación son:

- Trastornos del sueño.
- Alimentación – cambios de peso.
- Consumo abusivo de alcohol- drogas.
- Síntomas somáticos como aumento de la tensión arterial; síntomas gastrointestinales.
- Exacerbación de psicopatología mental previa: descuido con las indicaciones médicas como toma de medicación.
- Conductas de riesgo y descuido.

Cuidando al que cuida: algunas sugerencias

- Ampliar la red de apoyo, pedir ayuda dentro del círculo próximo del paciente. En ocasiones se puede apelar a voluntarios institucionales. Es importante que los padres cuenten con la posibilidad de reponerse, ya que el trabajo es arduo y requiere de mucha fuerza y energía en forma prolongada.
- Transmitir a los padres el beneficio de disponer de tiempos de descanso, recreación y esparcimiento para recargar fuerzas y despejar la mente.
- Ayudarlos a hacer un inventario de necesidades y recursos.
- Ofrecer espacios de psico-educación para cuidadores donde se brinden herramientas de cuidado al niño en sus diferentes aspectos.
- Orientar a las familias sobre los recursos de ayuda hospitalarios y extra-hospitalarios disponibles, como fundaciones y organizaciones gubernamentales.
- Propiciar ámbitos de intercambio entre padres donde el cuidador pueda sentirse comprendido y acompañado.
- Intervenir reforzando el sentimiento de competencia de cuidador principal, durante todo tiempo que dure el tratamiento.

Conflictos en el set hospitalario: días y noches en el hospital

Las relaciones interpersonales que se establecen en el centro de tratamiento con personal y familias de otros pacientes, pueden proveer apoyo y compañerismo tanto como situaciones de conflicto y desencuentro. Cada paciente y su familia llega al hospital con hábitos y costumbres que le son propios, y no siempre compatibles con otras familias que se encuentran también internadas. Los conflictos pueden manifestarse como problemas de adherencia, oposición a las normas institucionales, conductas desafiantes de los padres hacia el personal, conflictos entre familias en una misma sala. Muchos acontecimientos conflictivos se suceden durante la noche, cuando hay menos personal y menor circulación de gente.

Transmitir claramente las normas de convivencia hospitalarias es imprescindible, aunque no siempre suficiente.

Una herramienta útil para trabajar estos conflictos son los talleres de padres o reuniones de convivencia, en los cuales, al marco normativo institucional, se agrega la expresión de los motivos de estrés y angustia que motivan total o parcialmente dichos conflictos, y la posibilidad de acordar mejores condiciones de trato. En estos talleres suele generarse, además, una unión positiva entre los cuidadores, de lazos interpersonales muy estrechos y solidarios. Los cuidadores, que están viviendo situaciones en común, se convierten en fuente de ayuda recíproca, enseñanza y acompañamiento.

A modo de conclusión

El cáncer infantil es una enfermedad de pronóstico incierto.

Los familiares deben acompañar el tratamiento durante períodos muy prolongados.

Algunas familias cuentan para ello con recursos suficientes, mientras que otras van a necesitar ayuda especializada.

El acompañamiento debe ser cálido, comprensivo y empático. Debe respetar creencias y valores de la familia y aportar herramientas psico-emocionales acordes a las mismas. Además, debe reducir el impacto potencialmente traumático de la situación.

A pesar de las dificultades, o también gracias a ellas, atravesar un cáncer infantil puede permitir un fortalecimiento personal, y ser útil para afrontar situaciones difíciles a futuro.

Los padres son un importante pilar para que el tratamiento médico funcione. Ellos son el nexo entre el equipo médico y el hijo. Ellos contienen y mediatizan las respuestas emocionales tanto del hijo enfermo como del resto de la familia y amigos. Se les debe prestar toda la contención posible.

Referencias bibliográficas

1. Comité de Aspectos Psicosociales de la SIOP (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica) (1991). Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica. Fundación Natalí Dafne Flexer. 05
2. Salvia, L. "Aportes del Servicio de Salud Mental en niños y adolescentes con cáncer". Revista Hospital de Pediatría Garrahan. Vol. XIV N°2, pp.1147-junio 2007. Buenos Aires, Argentina.
- 3-4. Oudshoorn, S. (2007). "El niño con cáncer, su familia y la comunidad". Editorial Martín y UNMDP, Argentina. 23-24
5. Farberman, D. (2010). "El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramientas de intervención". Editorial Paidós. Argentina.93
- 6-7-12. Domínguez Ferri, M. (2009). "El cáncer desde la mirada del niño". Alianza Editorial.
8. Aberastury, A. (1973). "La percepción de la muerte en los niños". Revista de Psicoanálisis. 1973. Volumen 30. 689-702
9. Mannoni, M. (1987). El niño, su "enfermedad" y los otros, Ediciones Nueva Visión.124
10. Die-Trill, M. (2003). "Psico-oncología". Ed. ADES. Madrid, España.
- 11-13. Méndez, X; Orgilés, M; López-Roig S; Espada J (2004). "Atención Psicológica en el Cáncer Infantil". Revista PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núm. 1, España. 67-76
14. García Calvente M; Mateo Rodríguez I; Gutiérrez Cuadra P. (1999). "El sistema informal de salud". Edita Escuela Andaluza de la Salud Pública. España. 139-154

Capítulo 5

Desarrollo psicoevolutivo y enfermedad oncológica

Lic. Débora Farberman*

* Psicóloga.Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Introducción

El desarrollo es un período de transformación constante, que se caracteriza por su dinamismo.

La pediatría abarca una franja etaria entre el nacimiento y los 15 años, aunque es habitual que se asista en instituciones pediátricas a los pacientes que tuvieron un primer diagnóstico siendo pequeños, y debieron continuar o reiniciar un tratamiento posteriormente.

La población pediátrica presenta, por lo tanto, necesidades y recursos que varían mucho de un paciente a otro en función de su grado de madurez y desarrollo.

Un mismo motivo de consulta adquiere un cariz totalmente diferente en diferentes etapas evolutivas. Pensemos, por ejemplo, en las dificultades de sueño cuando se trata de un pequeño de meses y de un joven de 15 años: aunque el motivo de consulta sea el mismo, tanto las hipótesis diagnósticas como los modos de intervención y de resolución cambian radicalmente. Si se trata de un infante que no logra dormir por la noche, pensaremos en las condiciones básicas de confort físico y presencia materna. Muy probablemente nos preguntemos si el bebé está experimentando dolor. Si en cambio la consulta es por un joven, probablemente sea el mismo adolescente quien nos oriente respecto a la causa y el manejo del síntoma: a través de entrevistas evaluaremos el contenido y la calidad de su pensamiento y deberemos considerar la posibilidad de una descompensación psiquiátrica, en especial si se encuentra recibiendo corticoides a altas dosis.

El conocimiento de las etapas del desarrollo cognitivo de los niños físicamente sanos permite identificar los aspectos que pueden verse adversamente afectados por el cáncer o sus tratamientos, y posibilita precisar mejor sus necesidades para diseñar intervenciones preventivas promotoras de adaptación psicológica.

Las necesidades y habilidades de los niños cambian durante el desarrollo, y es necesario proveer una atención profesional adaptada a cada etapa evolutiva.

"El progreso evolutivo del niño físicamente sano va encaminado a ganar más control sobre sí mismo, sobre sus relaciones y sobre su entorno (...) Hay necesidades emocionales del paciente que son comunes a todos los niños, independientemente de su condición física. El paciente infantil es ante todo un niño, y como tal, necesita satisfacer las necesidades propias de los niños, que incluyen sentirse queridos, desarrollar un sentimiento de pertenencia, sentir auto-respeto, obtener una sensación de logro, de seguridad y de autoconocimiento, y sentirse libre de sentimientos de culpabilidad" (1).

Se toman como referencia en este capítulo las etapas del desarrollo cognitivo descritas por Piaget (2). Esta concepción del desarrollo de la inteligencia es la que ha orientado a quienes estudiaron la evolución de las ideas sobre salud, enfermedad y muerte (3) y permite tender puentes entre la evolución psicológica global y los desafíos específicos de la enfermedad hemato-oncológica.

En este capítulo se presentan tópicos relevantes del desarrollo evolutivo en su relación con la enfermedad y tratamiento oncológicos. El abordaje de la información médica en el contexto del desarrollo evolutivo se aborda en otro capítulo.

Necesidades y cuidado psicosocial según etapa evolutiva

0-2 años: Período de inteligencia sensorio motora

El bebé inicialmente no se percibe a sí mismo en forma diferenciada del entorno. No distingue su propia experiencia de la del medio que lo circunda. Discrimina entre estados de bienestar y malestar, y son los adultos quienes proveen lo necesario para modificar los estados displacenteros y volverlos agradables (1).

Gradualmente, las figuras de apego son discriminadas de sí mismo y de los extraños y se convierten en una fuente externa de bienestar.

La interacción temprana entre el bebé y sus cuidadores se organiza en torno a dos ejes: aquel que conduce al bebé a explorar el entorno, para lo cual se distancia del cuidador, y aquel que lo conduce a regresar al cuidador en busca de confort, seguridad y consuelo (4).

En un proceso normal, estos movimientos organizan el vínculo temprano y forman la base de la capacidad ulterior para autorregular las emociones y la conducta y para establecer vínculos con otros.

Desde el nacimiento y durante los dos primeros años, el adulto provee significado a las experiencias del niño describiendo con palabras lo que supone que este niño percibe y siente. Las palabras, el sostén y el confort que brinda el adulto son las primeras formas de regular la intensidad emocional despertada por la necesidad o la angustia. El bebé no es capaz aún de tranquilizarse frente a situaciones de estrés, que suceden en forma recurrente tanto desde el interior de su cuerpo como desde el entorno.

El conocimiento se consigue a través de la acción. La inteligencia sensorio motora es conceptualizada por Piaget como el punto de llegada de acciones simples del bebé, inicialmente perceptivas y motoras independientes, más adelante coordinadas, que se complejizan gradualmente formando esquemas que cuentan con una operatoriedad o reversibilidad en el plano práctico. Esta operatoriedad les permite, por ejemplo, concebir la permanencia de un objeto o una persona aún si no se encuentra a la vista, o recorrer un trayecto volviendo al punto de partida por un camino diferente al que se usó para alejarse (2).

Durante la enfermedad oncológica, a los estados físicos estresantes como el hambre y el sueño, se suman los síntomas de la enfermedad y el dolor producidos por el tratamiento: pinchazos, palpaciones, posturas físicas incómodas, etc. El entorno hospitalario representa otra fuente de estrés más, porque no es familiar como el propio hogar, porque hay sonidos superpuestos de alarmas, conversaciones paralelas, y llanto de otros niños, y porque el hospital es un lugar en el que tiene la experiencia de vivir eventos desagradables.

En esta etapa temprana, no es bueno que se turnen diferentes familiares para cuidar al niño. Si la persona de su confianza se aleja en los momentos de especial estrés, el niño queda desprovisto frente a la exigencia, del efecto moderador del cuidador.

Las pautas de comunicación de los bebés son más primitivas que las de los niños y adultos. Quejarse y llorar para expresar desagrado es lo habitual, pero otras señales menos ruidosas pueden pasar desapercibidas si no se está atento. Estar demasiado quietos o inexpresivos puede indicar dolor físico y/o miedo en los niños muy pequeños.

Aunque sean menos verbales, los niños de hasta dos años pueden reconocer señales del entorno que anticipan eventos y asociar elementos con situaciones tanto de amenaza como de alivio: el ingreso a un box con la realización de un procedimiento doloroso y el sonido de las ruedas de un carrito con la llegada del almuerzo.

Normalmente, los primeros dos años de vida son de una intensa exploración y adquisición de habilidades básicas. En el plano motor, todos los hitos que culminan con el dominio de la marcha y el uso manual de instrumentos para tareas simples, como rayar con un lápiz en el papel. En el plano intelectual y social, el progreso en la posibilidad de discriminarse del entorno hasta comunicarse con los demás con precisión creciente gracias a la ayuda del lenguaje.

Los bebés con enfermedad oncológica tienen limitados los recursos en los que normalmente se apoyan para desarrollar la motricidad y la cognición. La libertad de movimientos se reduce por el riesgo que implican los golpes y por las condiciones de la internación: generalmente acostados, con poco espacio para circular.

La estimulación cognitiva y social están limitadas por la propia enfermedad que consume los esfuerzos del niño, y por las restricciones al contacto con personas ajenas al grupo conviviente.

El desarrollo del lenguaje podría verse demorado si el entretenimiento principal en la internación es el que ofrecen las pantallas de celular y televisión, más aún si las internaciones se prolongan durante semanas o meses (5). Al respecto, la Academia Americana de Pediatría contraindica el uso de pantallas antes de los dos años de edad, y sugiere limitar el uso a menos de una hora diaria para menores de cinco años (6). Es importante interrogar a los cuidadores sobre este punto, y desalentar el uso de celulares en los niños pequeños. En las internaciones, los padres recurren con mucha frecuencia a las pantallas para mantener entretenido al bebé.

El desarrollo cognitivo y psicológico debe promoverse a través del juego creativo, posibilitando experiencias novedosas aún en condiciones de internación y de aislamiento. Se puede estimular el desarrollo facilitando juguetes, propiciando la interacción con otros niños de la familia, hablándoles y fomentando la expresión verbal en lugar de satisfacer rápidamente a sus demandas gestuales.

Asimismo, si bien es poco lo que pueden comprender conceptualmente sobre su situación, los niños de esta edad se benefician si les nombran o explican muy sencillamente los eventos del tratamiento antes de que ocurran, y también si se les anticipa en forma verbal, cuando sienten malestar, que “ya se termina”. Es una manera de adelantar la sensación de alivio. Gradualmente irán comprendiendo en forma más completa lo que ocurre.

2-6 años etapa pre operatoria

Merced al desarrollo de la motricidad gruesa y fina, del lenguaje y de la creciente capacidad de autoregulación emocional, los niños en esta etapa ganan autonomía en todas las áreas. La autonomía para regularse se pone de manifiesto toda vez en que son capaces de tranquilizarse por sí mismos en situaciones en las que antes dependían de la contención externa. También, en la rapidez con la que encuentran consuelo al terminar un evento difícil, la colaboración que pueden ofrecer con revisiones y procedimientos, la información que pueden brindar sobre sus sensaciones físicas y la claridad con la que expresan su opinión.

Los niños en esta etapa pueden también procurarse por sí mismos la satisfacción de algunas necesidades, pidiendo o buscando en forma autónoma lo que desean. Y gracias a que pueden comunicarse haciendo un uso del lenguaje comprensible, su universo social se amplía notablemente. En esta etapa, los chicos prestan mucha atención al modo de actuar de los demás, especialmente de los coetáneos, y suelen aprender imitándolos.

En relación con las habilidades de la vida diaria, entre los 2 y 3 años pueden manejar cubiertos y alimentarse solos, y entre los 5 y los 6 eligen y se sirven lo que desean comer. El control esfinteriano se completa a partir de los 2 años, y a los 5-6 higienizan con ayuda su cuerpo completo. Entre los 2 y 3 años colaboran al vestirse, y a partir de los 4-5 eligen la ropa que quieren usar (7).

En los primeros años de esta etapa, los pequeños desafían el poder de los adultos buscando dominio y control, incluso más allá de lo que sus capacidades permiten: es la etapa del “Yo solito”, que a menudo provoca berrinches y resistencia y que los padres deben manejar en forma comprensiva pero firme. El juego involucra un gran despliegue motor: saltar, trepar o correr son actividades favoritas entre los 2-5 años. Aunque el dominio motor es cada vez mayor, su capacidad de autocuidado no lo es todavía.

Todas estas actividades que involucran el dominio de la motricidad gruesa deben limitarse durante el tratamiento oncológico aunque el niño se sienta en condiciones de hacerlas, porque los golpes pueden implicar serios riesgos para la salud, especialmente en enfermedades que implican una alteración en la producción de células de la sangre.

Los niños normalmente comienzan el jardín de infantes en esta etapa, y en contacto con figuras extra familiares incorporan pautas sociales y culturales. Su conducta y la elección de compañías empiezan a estar influidas por atributos morales de lo que

está bien y lo que está mal, y entre los 5-6 años se comportan con respeto a las normas sociales manifestando sentimientos de culpa y autorreproche si piensan que hicieron sufrir a otros con su conducta.

La conciencia de género se expresa a partir de los dos años aproximadamente, edad en la que, más allá de pautas culturales, los chicos empiezan a manifestar inclinación de género. Quienes se identifican con el género masculino pueden expresar interés en ganar fuerza física y vigor. Quienes se identifican con el género femenino dan importancia a características físicas como el cabello, la ropa y la utilización de adornos para embellecerse.

Los niños en esta etapa necesitan libertad para explorar el entorno con sus nuevas destrezas motoras, pero la enfermedad oncológica, al igual que en la etapa anterior, los limita.

Necesitan mucha claridad normativa. Esto les resulta especialmente difícil a los padres quienes, conmovidos por la gran cantidad de exigencias que recaen sobre los niños, intentan proporcionarles la mayor felicidad posible. Proclives a evitar que sufra, les cuesta mucho decirles que no. No se los frustra en cosas que siguen siendo importantes que se los frustre, para que aprendan a esperar, a tratar cariñosamente a la persona que los quiere, a compartir sus pertenencias con otros.

A menudo, la actitud compasiva hacia el hijo en tratamiento genera injustas diferencias respecto a los hermanos, que deberían ser criados bajo el imperio de las mismas normas de crianza que el paciente.

Mantener pautas de crianza y límites adecuados, equitativos para todos los niños de la familia, beneficia el desarrollo del paciente, de los hermanos, y preserva también a los padres, que se agotarían más rápido si el niño no progresara en su capacidad de autoregulación.

Permitir la independencia y, simultáneamente, mantener un control sobre los niños no es una tarea sencilla. No siempre son conciliables. Los niños de esta edad evitarían las visitas al hospital, no se dejarían pinchar y preferirían comer con sal. No tienen aún la posibilidad de posponer la gratificación inmediata priorizando el beneficio a futuro de la curación. El control de los padres en ese sentido es inevitable. La independencia para elegir debe no obstante reactualizarse todo lo que se pueda: eligiendo entre opciones de alimentos, entre visitas, entre juegos o entre premios toda vez que realizó un esfuerzo de cooperación.

En esta etapa, especialmente a partir de los 4-5 años, los chicos ya pueden ser ayudados con técnicas de afrontamiento durante los procedimientos dolorosos. Diferentes estrategias psicoterapéuticas dirigidas específicamente a niños pueden utilizarse, con independencia del trabajo con padres. Estas técnicas se abordan en otro capítulo de este manual.

La lógica de pensamiento en esta etapa es marcadamente egocéntrica y mágica. Los chicos de 3 a 5 años tratan a los objetos como si tuvieran vida, y siempre relacionan los eventos que ocurren a su alrededor consigo mismos.

A la atribución de vida a objetos inanimados se la denomina animismo. El pensamiento animista es relevante para comprender su modo de entender la enfermedad. Es probable que le asignen a la enfermedad una forma concreta, visualizable, y le adjudiquen intenciones y comportamiento.

La tendencia a referir todo lo que sucede a la propia conducta y necesidad, se denomina egocentrismo. El pensamiento egocéntrico hace que les cueste considerar que hay eventos que se producen sin relación con ellos. Los niños pueden pensar que les va a bajar la temperatura si necesitan dejar la internación, o que los procedimientos son castigos dirigidos a su conducta. Pueden sentirse por lo tanto culpables y/o enojados, o no comprender por qué los adultos no actúan con su misma lógica de pensamiento: "Si yo me porté bien: ¿por qué me pinchan?". Es necesario aclarar repetidamente que esos hechos son eventos que se realizan porque su cuerpo los necesita para curarse. Esta hipótesis está lejos de su razonamiento espontáneo.

La psicoprofilaxis quirúrgica también se realiza en forma completa con los niños a partir de los 4 años, incluyendo explicación verbal del procedimiento, el beneficio que aporta, y la anticipación de las molestias eventuales que la cirugía va a causarle.

La comunicación con los niños de esta edad tiene que apoyarse en elementos figurativos (dibujos, juguetes, instrumental médico), y ser muy interactiva. Las actividades lúdicas y plásticas semidirigidas sirven para orientar el tema que quiere abordarse, a la vez que facilitan la expresión de cómo percibe y siente el niño sobre el tema en cuestión.

A modo de ejemplo: los cambios físicos por el tratamiento requieren arduos esfuerzos de adaptación psicológica. Jugar a "personalizar" siluetas eligiendo características como pelo y ropa, permite exponer su percepción de los cambios y reparar la imagen corporal. Los mismos recursos son aplicables al trabajo con los hermanos, quienes también realizan esfuerzos de adaptación ante los cambios físicos del paciente.

Los niños de 5 y 6 años ya pueden emprender procesos de elaboración y reasignación de significados con ayuda de la psicoterapia. Consignas para trabajar en esta misma línea serían, por ejemplo: "Vamos a dibujar en esta hoja algo muy feo que te haya sucedido en el tratamiento y algo que tengas muchas ganas de que suceda"; o identificar los sentimientos prevalentes en diferentes situaciones y pensar si se podrían modificar haciendo apreciaciones diferentes sobre una misma situación (8).

Emprender proyectos que se inicien en la internación y finalicen con el alta es una forma de ocupar tiempo creativamente, garantizar actividad y dotar a la internación de objetivos vinculados a la salud. Diseñar y construir un juego de mesa o un mazo de cartas; escribir, ilustrar y "editar" un cuento; grabar una lista de canciones, son ejemplos de actividades que pueden emprenderse en ese contexto.

7-11 años. Escolaridad primaria. Etapa operatoria concreta

Normalmente, en esta etapa el sentido del sí mismo se consolida y el niño se interesa más por el mundo extrafamiliar que por lo que sucede en la casa.

Los progresos en la motricidad fina son solidarios con la adquisición de la lectoescritura y el entrenamiento deportivo. El progreso intelectual se despliega fundamentalmente en el ámbito escolar.

Las relaciones con pares cambian: se establecen lazos de cooperación, se diferencia entre amigos, compañeros y conocidos, y los niños establecen amistades estables y duraderas. Las normas que rigen las relaciones interpersonales son las mismas para todos, pero la interacción es diferente entre pares que con adultos, familiares y extraños.

Cognitivamente, entre los 7 y 8 años el egocentrismo parece ser parte de un lejano pasado y los niños son capaces de razonar aceptando que hay más de una perspectiva en juego, y que pueden ser todas aceptables. Son más reflexivos, y si aún reaccionan conductualmente en forma inmediata a un estímulo, lo hacen con menos frecuencia que en la etapa preescolar (7).

Erik Erickson ha descripto a esta etapa como de "laboriosidad", poniendo en el centro el esfuerzo para adquirir conocimientos, practicarlos y mejorarlos permanentemente (9).

Los niños de 7 a 11 años que inician tratamiento oncológico deben dejar la escuela durante un tiempo prolongado, alejándose no sólo del aprendizaje académico sino del aprendizaje social. La escuela es el ámbito en el que los niños aprenden el sistema de normas que organiza las interacciones y asimilan las conductas que permiten la convivencia con otros.

Es muy importante transmitir a los padres la importancia de que los chicos sostengan la escolaridad a pesar de no poder concurrir al establecimiento, y que retomen la educación presencial una vez que la condición clínica lo permita.

En Argentina se cuenta con escuelas hospitalarias y régimen de escuela domiciliaria en todo el país, por lo que la educación obligatoria es muy accesible. A menudo son los padres y también los niños los que tienen dificultades para el retorno a la escuela.

Los padres suelen resistirse por temor al contagio de enfermedades, o a los golpes. Si bien tomar precauciones es necesario, también lo es nutrirse de los aprendizajes que sólo en el ámbito escolar el niño puede adquirir, y de los que se encuentra alejado hace tiempo. La decisión del regreso a clases debe tomarse con participación y consejo del pediatra, pero el psicooncólogo debe estar atento a abordar este aspecto si los padres no lo han hecho.

Los chicos pueden temer eventuales burlas y discriminación por parte de sus compañeros. La alopecia, o el cabello aún muy corto suele ser vivido por ellos como un estigma que los hace ver menos valiosos o atractivos ante los demás chicos. En

esos casos, conviene intervenir con el paciente antes del regreso a la escuela conversando acerca de sus temores, abordando sus escenas temidas y creando con él alternativas de respuesta posibles que lo hagan sentir más preparado y seguro. En ocasiones, las situaciones de agresión y discriminación en el aula son reales y ciertas, y es preciso establecer comunicación con la escuela para lograr su participación protectora.

En relación al tratamiento oncológico, los chicos de 6 años y más colaboran si se les explican los motivos y los beneficios de las intervenciones. Comprender les brinda motivación y confianza, además de que ya pueden regular su respuesta emocional y conductual aún en eventos desagradables.

Son verbales y dominan la lectoescritura, por lo que las autoverbalizaciones, las historias escritas, la imaginación guiada y otros recursos de distracción y afrontamiento pueden ayudarlos durante los procedimientos. También son capaces de entrenar la relajación muscular.

Manejan un concepto más fino de tiempo, consideran la duración del tratamiento en términos de lo ya realizado y lo que falta, y mensuran en forma realista períodos de tiempo como “volver a control en dos semanas”, “ir a cirugía dentro de algunos días” y “tener que hacer tratamiento durante varios meses”.

Expresan con claridad lo que piensan y sienten sobre temas difíciles, y los ayuda dialogar con un psicólogo que no va a angustiarse con lo que ellos necesiten expresar.

Las técnicas cognitivas para cuestionar pensamientos y creencias disfuncionales, el entrenamiento en resolución de problemas y la desensibilización sistemática son muy bien aceptadas por los niños de estas edades y aplican a las situaciones difíciles del tratamiento oncológico. Identificar los recursos que facilitan y los eventos que resultan difíciles de sobrellevar, explorar el modo en que se resolvieron exitosamente experiencias pasadas, puede hacerse a través de consignas estructuradas que remiten en su forma a las tareas escolares pero que, en la espontaneidad, la libertad de contenidos y la atención uno a uno que le presta el terapeuta, se asemejan más a una actividad lúdica.

Los cuentos y las películas son fuente de trabajo elaborativo en todas las franjas etarias. Facilitan la comunicación, permiten acercarse naturalmente al paciente sin que se sienta invadido, y sus opiniones sobre las historias y personajes informan sobre su modo de pensar. Para los niños, los cuentos son una oportunidad para conocer puntos de vista alternativos al propio, ampliar la perspectiva y aprender nuevas maneras de manejarse con las dificultades.

12-17 años. Etapa de la Operatoria Formal

Durante la adolescencia, la enfermedad oncológica está especialmente contrapuesta a las tareas psicológicas propias de la etapa evolutiva.

La confirmación de la identidad, el replanteo de la sexualidad, la vida social, la autonomía y la proyección a la adultez, son interceptados por la enfermedad.

Durante la enfermedad y el tratamiento es preciso proteger en la mayor medida posible la autonomía y la independencia para actuar y decidir. Normalmente, si el diagnóstico se produce en la etapa adolescente, la autonomía es una meta que ya estaban conquistando y de algún modo se pierde.

El equipo de salud tiene que ofrecer privacidad para conversar, e incluir en la consulta con los adolescentes temas no habituales en pediatría como son la sexualidad y la muerte, a sabiendas de que a partir de los 12-13 años, incluso antes, los jóvenes pueden razonar con los mismos recursos cognitivos que los adultos.

En el tratamiento oncológico, los adolescentes deben tomar parte del proceso de decisiones, pero sin que ello implique quitarles soporte para decidir. Los adolescentes pueden fluctuar y cambiar de opinión muchas veces y hacerlo de manera radical, y el trabajo con el psicooncólogo puede acompañar beneficiosamente ese proceso para no infantilizarlos ni empujarlos a una adultez prematura.

Los adolescentes necesitan contar con libertad, pero siempre con la supervisión del adulto: es bueno que ellos mismos se acuerden de tomar su medicación, pero es el adulto el que tiene que garantizar que lo haga.

Dado que su cosmovisión se encuentra en plena construcción, es habitual que los adolescentes fluctúen a menudo en el modo en que ven el mundo. Los adolescentes se encuentran en la búsqueda de su propio sistema de creencias. Pueden expresar profundos sentimientos religiosos y místicos, y también mostrarse racionales y escépticos en forma alterante. El cáncer les plantea preguntas inesperadas sobre su ser y sobre el sentido de la vida en un momento en que su cosmovisión aún es endeble y las dudas están tan presentes como las convicciones.

El abordaje psicológico de los adolescentes y jóvenes adultos con cáncer es un tópico extenso, por lo que se le ha asignado un capítulo especial en este libro.

Conclusiones

Los pacientes pediátricos plantean a lo largo de su desarrollo necesidades evolutivas específicas que el psicooncólogo debe conocer para brindar una atención adecuada.

Propiciar la expresión de sentimientos, favorecer el camino hacia la autonomía y contribuir a una participación activa del paciente en el tratamiento son objetivos de la psicooncología que se aplican a todas las edades, pero en cada etapa requieren de técnicas diferentes.

Referencias bibliograficas

1. Die Trill M (2003): El niño y el adolescente con cáncer. En: Die Trill M: Psico-oncología. Ed. Ades. Madrid. España.
2. Piaget, J. (1947): Psicología de la Inteligencia. Ed. Psique. Buenos Aires 1985.
3. Bibace & Walsh (1981): Developmental stages in children's conceptions of illness. In Stone, Cohen & Adler (ed) Health Psychology. San Francisco. Pp. 285-301
4. Bowlby J. (1988): Una Base Segura. Aplicaciones clínicas de una teoría del Apego. Paidós. Psicología Profunda. Barcelona-Buenos Aires.
5. Zimmerman, F. J., Christakis, D. A. & Meltzoff, A. N. (2007). Associations between Media Viewing and Language Development in Children Under Age 2 Years. *The Journal of Pediatrics*, 151, 364-368.
6. American Academy of Pediatrics (2017). Handheld Screen Time Linked with Speech Delays in Young Children. Retrieved from <https://www.healthychildren.org/English/news/Pages/Handheld-Screen-Time-Linked-with-Speech-Delays-in-Young-Children.aspx>
7. Volkmar F. (1998). Desarrollo normal del niño. En: Cantwell D, Psiquiatría Infantil. En: Kaplan-Sadock, Tratado de Psiquiatría vol IV, Ed Inter-medica.
8. Show-DeMaso (2009) La evaluación en interconsulta en psiquiatría infantil. En: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Ed. Panamericana.
9. Erickson E (1985) El Ciclo Vital Completado. Ed Paidós Buenos Aires 1985.

Capítulo 6

Evolución del concepto de enfermedad a lo largo del desarrollo. El manejo de la información médica

Lic. Débora Farberman*

*** Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.**

Introducción

La comunicación entre profesionales y pacientes es un tópico relevante en oncología, porque incide sobre la evolución de la enfermedad y sobre la salud emocional.

El manejo adecuado de la comunicación profesional-paciente forma parte de la currícula académica en medicina y otras profesiones de la salud, y todos los profesionales con práctica asistencial deberíamos actualizarlo en forma periódica.

En pediatría la comunicación tiene características especiales porque los pacientes cambian notablemente sus necesidades y su capacidad cognitiva a medida que se desarrollan. Los cambios son a veces muy significativos en el transcurso de una misma enfermedad, imponiendo modos de comunicación de la información médica muy diferentes a lo largo del proceso.

La información diagnóstica y terapéutica, las novedades sobre la evolución de la enfermedad, la toma de decisiones acerca del tratamiento (en especial cuando involucra estrategias terapéuticas costosas para el paciente y la familia), son temas ineludibles de la comunicación. Los niños y adolescentes necesitan conocer, además, las sensaciones que van a experimentar, las actividades que podrán conservar y las que deberán interrumpir. Esas instancias son especialmente oportunas para averiguar qué inquietudes particulares tienen los pacientes, más allá de lo que el equipo desea discutir con ellos.

Esas preocupaciones, aún más en pediatría, no siempre coinciden con lo que preocupa al equipo de salud: "¿Voy a poder comer golosinas?", "¿Los rayos me van a volver más poderoso?", "¿Cuando me pongan la médula de mi hermano me voy a convertir en varón?", etc. Pueden ser preguntas sencillas de contestar, especialmente si rectifican temores del paciente, aunque también pueden ser preguntas sobre temas que sensibilizan mucho a los padres, y que requieran un espacio privado dentro de la consulta para que sean planteadas.

La información a los padres incluye anticipar los esfuerzos en tiempo y organización que demanda el tratamiento, la necesidad de tolerar la incertidumbre del resultado, y algunos datos sobre el pronóstico si los padres lo pidieran.

Pacientes y cuidadores deben saber que van a poder acceder fácilmente a los profesionales tratantes para despejar dudas y temores.

Estudios revelan que hasta a un tercio de los pacientes pre adolescentes se les oculta el diagnóstico de cáncer (1). Generalmente los padres temen que revelar esa información desanime a sus hijos, e interfiera con su curación.

Los sobrevivientes suelen exponer esa falta de información cuando realizan consultas médicas al llegar a la adultez, y desconocen datos precisos de su historia de enfermedad.

¿Quién debe dar información médica?

El equipo médico generalmente toma a su cargo la tarea de brindar información a los niños y adolescentes. Otros profesionales del equipo tratante pueden fortalecer la información, intervenir si detectan malentendidos, y trabajar sobre la información brindada para ayudar al paciente a apropiarse de ella simbólicamente. Los familiares también juegan un rol importante en la información. A veces para conversar sobre la información recibida, otras para ampliarla y en otros casos para ellos mismos informar a sus hijos.

Informar malas noticias no es una tarea sencilla. Para los padres es especialmente difícil dialogar con sus hijos sobre temas que a ellos mismos los movilizan y están tratando de asimilar.

Informar tampoco es sencillo para los profesionales. La vocación asistencial busca curar o aliviar el sufrimiento, no provocarlo. El profesional puede temer provocar sufrimiento al paciente al hablar de su enfermedad, o no saber cómo responder a sus preguntas.

Delegar la tarea de informar en los padres puede resultar una buena estrategia, en tanto son ellos quienes mejor conocen al niño. Pero para ello, el equipo debe fortalecer a los padres con pautas claras y precisas sobre qué y cómo es conveniente informar, y ofrecerles la posibilidad de estar presentes en el diálogo con el niño.

Cuando es el profesional quien brinda información especialmente difícil a los niños, la presencia de los padres en la consulta es siempre conveniente. Aunque sea el médico quien comunique, los padres funcionan como la fuente natural de contención y seguridad. Con adolescentes esta regla es mucho más flexible y variable.

Los equipos pediátricos deberían contar con espacios de reflexión entre colegas para lidiar con los sentimientos movilizados por la tarea.

Para los médicos que han acompañado durante largos períodos a niños y adolescentes, informar recaídas o acompañar eventos de mucho sufrimiento tiene un costo emocional importante. Los profesionales capaces de manejar adecuadamente esas emociones evitan tanto el sobreinvolucramiento afectivo como el distanciamiento y la disociación (2).

Lamentablemente, no es habitual que los equipos cuenten con estos espacios.

A pesar de lo difícil que pueda ser hablar con los pacientes sobre la enfermedad, es preciso recordar que, aún sin recibir información específica, los niños pueden averiguar rápidamente que tienen cáncer. Lo descubren por los términos que escuchan diariamente (oncología, tumor, quimioterapia), los signos evidentes que perciben en otros pacientes y la búsqueda informativa que emprenden por sí mismos con el uso de internet y las redes sociales.

En nuestro país, recibir información es un derecho reconocido al paciente pediátrico (3), y la comunidad profesional acuerda ampliamente con la premisa de que informar honestamente es una parte ineludible del cuidado.

Mantener una comunicación fluida y honesta es necesario para que niños y adolescentes participen activamente en su recuperación, colaborando con el equipo médico y tomando decisiones cuando hay alternativas de tratamiento entre las cuales optar.

El intercambio interdisciplinario sobre el modo y momento oportunos para informar a los niños es un tópico habitual de la práctica asistencial.

Como contrapartida, es preciso aclarar que compartir la toma de decisiones con los niños y adolescentes, no significa delegarles la responsabilidad de decidir.

Temas complejos que requieren especial cuidado al momento de deliberar con los menores son, entre otros: cirugías, amputaciones y fertilidad/criopreservación de gametas.

Asimismo, el ocultamiento de información no promueve mayor tranquilidad en los niños. Por el contrario, los vuelve más vulnerables a desarrollar ansiedad. El intercambio honesto permite considerar puntos de vista alternativos y ganar una mayor aceptación, mientras que las preocupaciones en soledad tienden a fortalecerse y adquirir un carácter amenazante creciente.

Brindar información previene el desarrollo de psicopatología y promueve afrontamiento (4; 5).

Estudios sistemáticos han encontrado que recibir información médica se asocia con niveles más bajos de distrés, menos cambios negativos de conducta, niveles más bajos de depresión y ansiedad y mejor ajuste psicosocial, incluso varios años después de superada la enfermedad (4; 5; 6).

La conveniencia de informar es extensiva al entorno del paciente: hermanos, maestros, amigos y otros vínculos significativos del niño.

La comunicación es central en la relación de confianza médico/paciente. Por las características de la enfermedad y el tratamiento, el vínculo del paciente con los profesionales que lo atienden se prolonga durante meses a años. A lo largo del camino, el niño/adolescente debe sentir en su médico a un consultor referente, y tomar con su orientación y apoyo decisiones relevantes: desde su vida deportiva y académica hasta la sexualidad y la paternidad/maternidad.

Hay tres situaciones en oncología pediátrica en las que las creencias y los valores personales inciden fuertemente en la comunicación con el equipo tratante: el momento del diagnóstico, la toma de decisiones durante el tratamiento y el final de la vida.

Más allá de la información y consejo que la medicina pueda ofrecer, el modo en que los pacientes vayan a transitar esas situaciones va a estar fuertemente determinado

por su cultura e idiosincracia personal y familiar. Si el proceso de comunicación es exitoso, las decisiones que se tomen van a combinar en forma singular los requerimientos del tratamiento con las necesidades singulares del paciente y de su familia.

Por último, no es posible lograr adherencia a los tratamientos sin información ni comunicación. La adherencia, para ser tal, requiere la asunción de un compromiso personal activo. Tratarse en forma sumisa es mucho más sufriente y difícil. El tratamiento debe percibirse como un beneficio para tolerarlo mejor. Sin información y sin involucración personal no hay adherencia posible.

Lineamientos Generales para la comunicación con niños y adolescentes

Existen formas de transmitir la información que facilitan el proceso de adaptación (7).

En todos los casos, debe considerarse que la información siempre tiene que ser lo más sencilla, honesta y esperanzadora que se pueda.

Es habitual que los padres pidan a los médicos ocultar parcial o totalmente la información médica. Cuanto más amenazados se sienten por el riesgo de perder a su hijo, mayor es la resistencia que presentan a que se dialogue con ellos sobre la enfermedad. La negativa obedece a veces a sus propias dificultades para enfrentar esa amenaza dolorosa, y como tal, está destinada a protegerse a sí mismos. Pero en forma más habitual, intentan con el silencio, proteger al niño de la angustia y el desánimo. Muchos temen que pierdan fuerzas para luchar y colaborar con su recuperación.

En estos casos, se debe acordar con los padres qué y de qué forma se dará información al niño. Por convencido que esté el profesional sobre el beneficio de una intervención, no debe ignorar la opinión de los padres. Ellos son quienes conocen mejor al niño, y quienes le proveen sostén emocional en forma estable.

El psicooncólogo debe evitar posiciones extremas e irreconciliables, y tender un puente entre los reparos de los padres a informar, y la conveniencia del niño de saber. El psicooncólogo debe proteger al mismo tiempo al niño de los efectos nocivos del secreto y a los padres del temor a dañar a su hijo. Conversar con los padres sobre los riesgos que comporta el ocultamiento, y darles ejemplos concretos de cómo se podría encarar una conversación sobre los temas difíciles, aumenta las chances de llegar a acuerdos.

Algunos lineamientos para transmitir malas noticias a los niños y adolescentes

Protocolos para dar “malas noticias” se han desarrollado en referencia a pacientes adultos (8), (9), (10), con contenidos que aplican también a la población pediátrica:

- 1- Tener tiempo disponible; dialogar sobre temas relevantes en un sitio tranquilo, privado, y en una atmósfera contenedora.
- 2- Conocer cuánto sabe el paciente y cuánto quiere saber. Esto orienta las palabras que van a usarse, y ayuda a armar el marco de la información. Algunos prefieren que sean los adultos que lo cuidan quienes reciban la información. Tampoco es necesario comunicar TODA la información disponible: si no todos los chicos quieren saber, menos aún conocer detalles. No obstante, hay informaciones que es importante garantizar: la que atañe a situaciones que van a requerir su afrontamiento activo. Un niño no puede acudir desprevenido a una cirugía, por ejemplo.
- 3- Adaptarse al modo y a los tiempos en que los niños pueden asimilar la información minimiza su potencial traumático. A menudo, es el comportamiento no verbal: sus gestos, sus silencios, su acercamiento/evitación, los que mejor orientan en relación a qué y cuánto decir.
- 4- Lógicamente, en la etapa diagnóstica los conocimientos del paciente sobre la enfermedad son muy limitados, pero cualquier niño desde los 4-5 años, tiene creencias sobre el cuerpo, las enfermedades y los modos de curar. Los síntomas por lo que llegó a la consulta y las pruebas diagnósticas que se le realizaron son un buen marco para informar. Es relevante en la etapa diagnóstica, integrar información sobre la enfermedad con información sobre el tratamiento.
- 5- Considerar la comunicación sobre la enfermedad y su evolución como un proceso más que como un evento: una misma información puede requerir más de un encuentro.
- 6- Si hay que informar un cambio importante en la estrategia de tratamiento, conviene contextualizarla en el recorrido que se ha venido haciendo desde el diagnóstico hasta la nueva instancia en que se encuentran. Historizar el tratamiento ayuda a darle coherencia y sentido a la nueva información. Por ejemplo, si es preciso realizar una amputación, la información enmarcada en los intentos terapéuticos que se hicieron con quimioterapia, radioterapia y cirugía conservadora, ayudan a aceptar una estrategia de tratamiento más agresiva.

- 7- Averiguar si hay aspectos que le generaron preocupación o malestar. Verificar si comprendió lo sustancial. La comprensión del niño sobre la enfermedad depende de sus posibilidades cognitivas generales. Se pensaba que los niños con experiencias de enfermedad prolongadas maduraban su comprensión antes que los sanos, pero esta idea no se ha confirmado plenamente: niños de la misma franja etaria y con experiencias similares de enfermedad alcanzan una comprensión diferente si su nivel cognitivo lo es (11).

Comprensión de la enfermedad en el desarrollo evolutivo

El concepto de enfermedad que manejen los niños condiciona la comunicación que se va a establecer con ellos. Los recursos cognoscitivos del paciente permiten comprender mejor sus preguntas y reacciones y deben orientar la comunicación. Por ejemplo: un niño que dice "me quiero morir" cuando tiene que enfrentar un evento que le produce aprensión, generalmente no desea que su vida acabe. Es más probable que la frase exprese su rechazo al evento, del cual quiere evadirse "muriendo" por un rato. En ese caso, el "me quiero morir" expresa un deseo de autoprotegerse: "no quiero que me pinchen, prefiero morirme un rato, que los médicos se vayan, y cuando estamos llegando a casa vuelvo a vivir otra vez" sería probablemente la traducción más justa. Entender que la muerte es un estado definitivo e irreversible lleva mucho tiempo y desarrollo conceptual.

Los conceptos de enfermedad y muerte evolucionan en riqueza y complejidad de un modo característico en cada etapa evolutiva.

Evolución del concepto de enfermedad

Bibace & Walsh (12) condujeron en 1971 un estudio que hoy es un clásico y que aún es una referencia para conocer cómo comprenden los niños los conceptos de salud y enfermedad. Los autores concluyen en algunas premisas generales de este desarrollo:

- Las enfermedades tardan más en comprenderse que las lesiones.
- El contagio es la única etiología que conciben durante gran parte del desarrollo.
- El contagio como etiología no tiene la misma categoría conceptual en etapas tempranas y en etapas posteriores. Mientras que los más pequeños consideran "contagio" como una transmisión por mera cercanía y presencia, sin mecanismo de transmisión, los mayores prevén un tiempo y un mecanismo fisiológico entre el contagio y la aparición de síntomas.
- A medida que los niños maduran, también madura su comprensión de la categoría "enfermedad", y lo hace en la siguiente dirección:
 - De pensar salud como ausencia de enfermedad a pensar salud como estado de bienestar.

- De pensar enfermedad como presencia de uno o dos síntomas a concebir una variedad cada vez mayor de síntomas que pueden presentarse simultáneamente.
- De pensar en la enfermedad como un evento personal y anecdótico ("enfermedad es cuando tuve tos", "cuando te ponen el termómetro") a uno relacionado con procesos internos del organismo, que pueden ocurrir aún sin haberlos experimentado uno en forma directa.
- De comprender la causalidad de lesiones producidas por un impacto externo (fracturas por caídas o golpes, heridas por elementos cortantes, etc.) a la comprensión de mecanismos menos evidentes, como los procesos psicosomáticos.

El mayor desafío de la comunicación en pediatría es adaptarse a esas posibilidades de comprensión.

Para los chicos de todas las edades, aún adolescentes, acompañar las explicaciones verbales con dibujos, objetos, dramatizaciones y juego es especialmente útil porque ofrece un soporte figurativo a las palabras que facilita la comprensión.

0-2 años. Período de inteligencia sensoriomotora

Hasta los 2 años de edad los niños no generan recuerdos verbales. No se benefician, por lo tanto, de un marco explicativo causal para los acontecimientos relacionados con la enfermedad.

En esta etapa temprana, la información se limita al objetivo de dar sentido a la experiencia inmediata de malestar/bienestar. Gradualmente el niño irá asociando algunas palabras con eventos desagradables y otras con experiencias de alivio.

Los niños muy pequeños son, no obstante, capaces de asociar indicadores del entorno para hacer predicciones a nivel práctico. Por ejemplo: cuando la puerta del cuarto de internación se abre, un niño pequeño va a llorar si ingresa personal médico, porque predice que van a revisarlo o intervenirlo, pero no va a hacerlo si ingresa el personal de limpieza.

Las intervenciones verbales con los niños hasta los 2 años se limitan a proveer tranquilidad y consuelo. El modo de hablarle y sostenerlo le dan más calma que las palabras en sí mismas. Es conveniente que cuente con la presencia estable de sus referentes de confianza, porque ellos son quienes les proveen la mayor seguridad.

Durante el primer año de vida se establece el apego y, alrededor del octavo mes, el niño manifiesta angustia cuando la figura de apego se aleja o cuando se encuentra ante la presencia de extraños.

Durante el segundo año, el niño puede relacionarse en forma confiada con los extraños, pero el sentimiento de estar seguro aún está depositado en los adultos de crianza (13).

En relación a la información en esta etapa, desde luego tiene que referirse a contenidos muy simples.

Conviene utilizar preferentemente los mismos términos para nombrar las mismas experiencias: "Ahora viene la vacuna, es un pinchacito nomás" o "Ya se termina, falta muy poquito, ya está, tres, dos, uno...", son frases útiles para evitar que los eventos desagradables tomen por sorpresa al niño muy pequeño, y también para que puedan anticipar su finalización, con la consecuente sensación de alivio.

Utilizar elementos concretos y figurativos para apoyar explicaciones verbales también es útil, porque la información visual se comprende más tempranamente que la verbal, especialmente en ésta etapa del desarrollo. Señalar con apoyo en imágenes u objetos características de las situaciones que él va a experimentar, sirve para familiarizarse y para contar con una comprensión asequible de los procedimientos y estudios médicos.

El libro para colorear "Mis días de hospital" de la Fundación Natalí D Flexer (14), cuenta con dibujos infantiles en los que se ilustran procedimientos y situaciones hospitalarias. Los dibujos, precisos y al mismo tiempo *naïf*, son muy útiles para dar soporte a la descripción de intervenciones, dispositivos, etc.

2-6 años. Etapa preoperatoria

Es una etapa cognitiva caracterizada por el egocentrismo, el pensamiento mágico y el razonamiento práctico y fenomenológico (13).

La propia experiencia domina la cognición. El niño relaciona consigo todo lo que le parece importante. Las explicaciones causales se apoyan en la experiencia personal. Los eventos próximos, en tiempo y espacio a la enfermedad, serán considerados su causa. La cognición está atada a la inmediatez y a la propia experiencia perceptual.

Entre los dos y los cuatro, por ejemplo, considerarse enfermo o sano depende del lugar en el que se encuentra: cuando está en el hospital el niño considera que está enfermo, mientras que en su casa se considera sano, sin que esto resulte contradictorio para él.

Ante el fallecimiento de otro niño, aún si tenía su misma edad y/o su mismo diagnóstico, el pequeño en edad preescolar no generaliza la posibilidad de la muerte en sí mismo.

Al mismo tiempo que en lo egocéntrico, el pensamiento preoperatorio se apoya mucho en la causalidad mágica. Los chicos de edad preescolar se caracterizan por ser muy imaginativos. Crean argumentos ingeniosos y no discriminan tajantemente entre lo que imaginan y lo que sucedió o podría realmente suceder. Para ellos, un pensamiento o una conducta aleatoria pueden tener tanto el poder de enfermar como de curar. Por eso es que la fantasía de la enfermedad como castigo debe explorarse con niños de esta edad.

A la inversa, el niño espera poder curarse automáticamente si hace todo lo que se le pide en el tratamiento, lo que tiene también una lógica mágica, porque la curación es para él la resultante de "portarse bien", sin otro proceso intermedio.

La comprensión de la dimensión temporal es muy inmadura. La idea de tiempo se limita al presente y al futuro muy próximo. Días, meses y años no son categorías útiles para los niños en esta etapa, porque les resultan prácticamente indistinguibles entre sí.

En cambio, están en condiciones de comprender categorías temporales amplias de pasado, presente y futuro: "ayer", "más adelante", "ahora", y cuantificarlo en forma grosera ("falta mucho", "enseguida llega").

Los niveles de conceptualización causal respecto a las enfermedades, también evolucionan hacia una complejidad creciente. Bibace & Walsh describen las siguientes etapas (12):

- 1- El *fenomenismo* es la explicación evolutivamente más inmadura de la enfermedad. Involucra una causalidad práctica, dependiente del contexto. La causa es un fenómeno externo concreto que puede ocurrir al mismo momento, o inmediatamente antes o después. Puede ser incluso distante a la enfermedad. La enfermedad y el evento que se asocia a ella como causa tienen una relación lógica y evidente sólo para el niño: alguien estornuda porque está enfermo y está enfermo porque estornuda, alguien está enfermo "porque fue al parque" tanto como porque "mi mamá estaba en el parque". No pueden explicar de qué forma un evento que es familiar e importante para ellos puede relacionarse con la enfermedad por las que se les pregunta.

Cuando los autores les preguntaban a los niños de 3 o 4 años: "¿Cómo se resfría la gente?", respondían aleatoriamente "Por el sol" tanto como "Por el frío".

- 2- El *contagio* es una explicación algo más avanzada que la anterior, en tanto se la concibe como una enfermedad que, en principio, está afuera del organismo, y que termina enfermándolo de algún modo. Hay una relación entre la fuente de la enfermedad y el enfermo de proximidad física y temporal, pero no requiere ningún contacto efectivo entre lo que enferma y el contagiado. Aún no pueden explicar la forma en que la enfermedad se transmite o contrae, y a menudo hacen referencia a mecanismos mágicos.

Entre los 4 y 5 años, los niños pueden aún pensar que enfermaron por algo malo que hicieron o hizo alguien.

En este período preoperatorio no es necesario que un hecho ocurra antes para que suceda el otro: "Estornudé porque me enfermé", "Me enfermé, porque estornudé".

En el pensamiento preoperatorio, tanto cuando predomina la causalidad fenoménica como cuando piensan en términos de contagio, no hay contradicción: el niño puede aceptar con un mismo argumento un hecho y también su contrario. No se pasea porque hace frío y no se pasea porque hace calor.

¿Cómo informar en el período preoperatorio?

Hay que limitarse a anticipar solo los eventos que vayan a afectar al niño en el presente o futuro inmediato. No tendría sentido darles información sobre el tratamiento completo o hablar de etapas.

Todo lo que se comunique a niños en etapa pre-escolar debe ser dicho en forma breve y sencilla, evitando las metáforas. Si son varios contenidos los que deben brindarse a la vez, hay que hacerlo en pequeñas porciones. Entre los cuatro y los siete años, la capacidad de mantener la atención de los niños se acrecienta notablemente pero, entre los cuatro y los seis años, aún no permite largas conversaciones sobre un mismo tema.

A modo de ejemplo: para una cirugía, es necesario que el niño reciba información sobre muchos temas diferentes: cómo van a preparar su cuerpo previamente (rasurarlo, higienizarlo), saber que su mamá o papá estará presente en el pre y el postquirúrgico, conocer algunas características del quirófano para hacerlo más familiar y saber qué cambios físicos va a percibir en su cuerpo luego de la intervención. También necesita saber el motivo por el cual la cirugía es un beneficio, y enmarcarla en el contexto del diagnóstico. Sería imposible dar toda esa información en un solo encuentro con un niño de esta edad. Es preciso planificar y organizar los contenidos y transmitirlos en más de un encuentro.

La información importante debe repetirse tratando de usar las mismas palabras, y conviene indagar qué comprendió el niño de lo que se le explicó.

Entre los 2 y los 4 años, dado que el lenguaje está aún afianzándose, es mejor que toda explicación se apoye en elementos visuales. Facilita referirse a la sangre o al tumor porque el niño dispone de una representación visual para ambos. Si en cambio uno tuviera que referirse a un elemento como una célula, es preciso darle un apoyo perceptivo, volverlo representable o figurativo. Pueden utilizarse bolitas de vidrio o bloques de encastre. Si es necesario hablar de instrumental desconocido para el niño, como un catéter o una sonda, es preferible contar con los elementos concretos y jugar al doctor con ellos, a hacer descripciones verbales.

"Hay que mejorar la sangre de tu cuerpo, porque no funciona bien"; "Creció un tumor en tu pierna y hay que quitarla para que no siga agrandándose"; "No sabemos por qué los chicos se enferman de esto, pero ni vos ni ninguna persona hizo nada para que pase"; "Durante un tiempo largo vamos a venir seguido al hospital para curarte". Frases como estas respetan una causalidad simple, previenen la posibilidad de que el pensamiento mágico sea utilizado contra sí mismos, manejan una temporalidad muy sencilla y son breves. A medida que el niño crece se irán complejizando en forma congruente con su necesidad de saber y sus posibilidades de comprensión.

Durante la etapa pre-operatoria y operatoria concreta, el niño tiende a comprender literalmente el lenguaje, por lo que es preciso evitar metáforas de uso habitual que podrían asustarlo: "No tiene más venas", "Cuidado con la bomba" o "No te hagas mala sangre", podrían ser erróneamente interpretadas por él.

Algunos eventos, por su complejidad, requieren información especial. Es el caso de las cirugías no conservadoras o el procedimiento de trasplante de células precursoras hematopoyéticas. Ambos se tratan en capítulos específicos.

7-11 años. Etapa operatoria concreta:

Piaget la describe como una etapa de razonamiento lógico reversible, que aún requiere de la apoyatura en elementos concretos y visualizables (15). El pensamiento se va apoyando en forma gradual en lo verbal, pero aún no alcanza la posibilidad de sostener razonamientos en términos abstractos. No obstante, es "operatoria" en el sentido de que el razonamiento relaciona premisas de una manera no arbitraria.

El pensamiento egocéntrico retrocede, y en forma congruente con ello, los niños piensan en causas externas para la enfermedad, y ya conciben algún tipo de mecanismo para que un agente externo pueda introducirse en el interior del organismo y enfermar.

Pueden manipular las categorías de tiempo y espacio como para proyectarse mentalmente a distancias remotas como, por ejemplo, "en unos meses" es mucho más tiempo que "en algunos días". La información que se les brinde puede ya contextualizarse en la historia y futuro de su enfermedad y tratamiento.

También puede imaginar el tiempo en fracciones, lo cual es útil para segmentar diferentes fases del tratamiento y ubicar temporalmente en forma gráfica en qué punto del tratamiento se encuentra y cuáles serán los próximos eventos importantes.

En el pensamiento operatorio concreto el niño detecta contradicciones y no se conforma con ellas, exigiendo explicaciones que respetan una lógica de pensamiento adulto. Si le decimos que debe comer para estar fuerte, pero durante una intercurencia le decimos que no puede comer para poder reponerse, va a notar la contradicción y va a exigir una explicación mejor. En la etapa anterior, en cambio, habría aceptado las dos explicaciones con igual naturalidad.

Bibace & Walsh describen otros dos niveles de causalidad en esta etapa operatoria concreta:

- 3- La *contaminación simple*: "Me enfermé por tomar algo que estaba sucio"; "Mi compañero de escuela estaba enfermo, me tocó y me contagié". El contaminante y el enfermo se relacionan por proximidad, pero ya requieren de un contacto para que el agente externo pueda enfermar a una persona. No siempre van a poder contemplar un mecanismo de traspaso, y aún no disponen de los conocimientos mínimos necesarios sobre los órganos y las funciones del cuerpo como para poder imaginarlo en forma realista. No obstante, ya manejan una causalidad que sigue un orden de causación: "No me abrigué, y entonces me enfermé", "Me enfermé y entonces estornudé".
- 4- El nivel más avanzado en esta etapa es el de la *internalización de la enfermedad*. Además del enfermo y el contaminante, el niño considera un mecanismo fisiológico, aunque sea erróneo, que los une: una vía de ingreso del

contaminante y también formas de prevenir la transmisión. Por ejemplo: “Me enfermé porque comí algo que tenía bichitos y entonces los bichitos en mi panza me pusieron enfermo” o “el baño estaba sucio, pero yo no toqué nada, así que no me voy a enfermar”.

Su pensamiento es suficientemente flexible como para comprender que distintas causas y mecanismos pueden conducir a una misma enfermedad, y que una misma enfermedad puede dar lugar a distintos síntomas.

Son capaces de conservar los conocimientos en la memoria en forma duradera, haciendo acopio de conocimientos que se irán completando a medida que recibe más información.

Cuando niños de esta edad tienen un diagnóstico de una enfermedad prolongada, conservan las explicaciones que se les brindan sobre su condición en forma prolongada.

El razonamiento es lógico y es reversible, por lo que los conceptos permanecen en forma independiente del contexto. Si está enfermo en el hospital, sigue estando enfermo cuando sale a la calle, y sabe que tiene que cuidarse en todos los ámbitos para poder curarse.

Cuando se les pide colaboración en aspectos del tratamiento que son incómodos o dolorosos, pueden comprender los beneficios que estos tienen para su salud. Un ejemplo es la de adoptar una posición óptima para la realización de una punción lumbar. La punción lumbar es un procedimiento que debe realizarse con bastante frecuencia en el tratamiento de la leucemia y otras afecciones hematológicas. Durante el procedimiento, es preciso que el niño permanezca muy quieto encorvando la espalda. Si no se realiza bajo anestesia, habitualmente se sostiene firmemente al niño en la posición indicada para garantizar que no se mueva involuntariamente. La sensación de saberse sujetado, y en una postura en la que no es posible controlar visualmente los movimientos que realizan los demás sobre él, genera aprensión en los niños.

Con elementos gráficos y juguetes se puede ilustrar en qué medida el espacio entre vértebras se amplía al arquear la espalda, facilitando la inserción de la aguja. Percibir los beneficios con apoyatura concreta va a hacer que sea el mismo niño el que quiera arquearse aun más en lugar de sentirse sometido (16).

En esta etapa, los niños cuentan con posibilidades cognitivas de atender a varios datos en una misma secuencia, y retener mayor caudal de información en su memoria. Esto hace que puedan recibir información más precisa sobre distintos aspectos de la enfermedad. Se les puede explicar, por ejemplo, que el cuerpo no está produciendo bien glóbulos blancos, rojos y plaquetas, para qué sirve cada una de ellas, y relacionar su escasez con los síntomas que el niño experimentó.

Se pueden informar mecanismos fisiológicos de la enfermedad, caracterizar las distintas etapas de tratamiento, y referirse a eventos futuros conservando la idea sobre las etapas pendientes que debe realizar antes.

La información sobre posibles efectos adversos debe hacerse con cautela para evitar generar ansiedad innecesaria. Es preferible limitarse a mencionar que el tratamiento a veces genera molestias y que, si sucediera, se tomarán medidas para hacerlo sentir mejor.

12 a 17 años: etapa de pensamiento formal

A partir de los 11 años, el pensamiento alcanza un nivel de madurez semejante al del adulto en muchos aspectos.

A diferencia de las etapas anteriores, en ésta, los chicos localizan la causa de la enfermedad en el cuerpo. Ya piensan en términos de fisiopatología interna. Aún cuando la enfermedad sea consecuencia de la colonización de un agente externo, los chicos entienden que el cuerpo, o partes de él, no funcionan normalmente (12).

La apoyatura en elementos gráficos concretos ya no es imprescindible, pero siempre refuerza la comprensión. Especialmente en los primeros años de esta etapa.

Otra adquisición conceptual respecto a las enfermedades en esta etapa es que consideran que el psiquismo puede también participar en la causación de enfermedades. Por ejemplo, que un infarto de miocardio puede desencadenarse en relación con el sufrimiento emocional. En etapas anteriores del pensamiento no eran capaces de relacionar los planos mental y físico.

El concepto de tiempo se maneja con categorías abstractas. "Infinito", "nunca" y todas las graduaciones temporales pueden ser utilizadas.

Comprenden el concepto de probabilidad, y se puede conversar con ellos con categorías de "quizás sucede" o "podría pasar", sin temor a que las tome como certezas.

Asimismo, pueden pensar en eventos pasados, presentes y futuros con facilidad, por lo que se les puede presentar un panorama completo del tratamiento desde el mismo diagnóstico.

Pueden deducir correctamente su situación a partir de otros enfermos o de la evolución de su condición. En esta etapa, ocultar la información es como pretender tapar el sol con las manos: los adolescentes cuentan con todos los recursos necesarios como para hacer deducciones apropiadas sobre su condición presente y sobre los riesgos futuros. Necesitan que se les informe para contar con mayor precisión de datos y conceptos, para que esa información esté referida a su situación singular, para compartir el mismo lenguaje, dudas, preocupaciones y motivos de alivio con otros, y para no transitar el camino en soledad.

La información médica que se les debe brindar a los adolescentes debe ser tan completa como ellos lo pidan, incluyendo lo que representa una amenaza a la vida,

que de no tratarse lleva a la muerte, y la probabilidad y tipo de secuelas que podría ocasionar. Aun cuando se trate de éste tipo de información dolorosa, a los jóvenes se les debe informar todo lo que deseen saber. Al mismo tiempo, es también prioritario respetar los límites que pone el paciente a la información que quiere recibir, dosificar el contenido y hacer pausas para permitir que el paciente pueda expresar ese límite.

Otro punto a enfatizar es que, aún cuando las noticias no sean las deseadas, siempre hay que dejar lugar para que el paciente mantenga algo de optimismo y esperanza. Contar con compañía, cuidado y cariño, con familia o un equipo de salud atento a las necesidades, contar con tiempo y actividades no relacionadas con la enfermedad y el tratamiento y con proyectos personales, son todos puntos de apoyo que deberían cultivarse independientemente de las “malas noticias” que el equipo tenga para dar.

Los adolescentes pueden fantasear sobre su propia muerte. Algunos adoptan una actitud desafiante y pueden presentar conductas de riesgo o descuido. Otros, por el contrario, pueden tener preocupaciones hipocondríacas cuando se saben o creen en peligro.

Quizás el cambio más importante a considerar en la comunicación con adolescentes respecto a la comunicación con menores, es el nivel de autonomía en el acceso a la información y en la toma de decisiones. Y es por ello que los contenidos a informar tienen que incluir todo lo necesario para que puedan decidir a conciencia.

En ocasiones los jóvenes expresan su decisión con fundamentos y sin ambivalencia. En otras, es preciso que los adultos involucrados pongan en consideración aspectos importantes de la situación que el adolescente no contempló.

En algunos casos el adolescente no logra tomar ninguna decisión, y delega esa tarea en adultos de su confianza. Delegar en otros es una decisión en sí misma, y lo que los adultos piensen que es la mejor opción para él será reevaluado con el paciente. El equipo de salud tiene que acompañar y orientar estos procesos.

Comunicación acerca de la incurabilidad y la muerte

La muerte debería ser un tema sobre el cual se hable con los niños aunque no exista una enfermedad seria en la familia. Como parte del ciclo vital, no es un fenómeno ajeno a la conciencia de los niños quienes, desde pequeños, muestran interés y construyen sus propias teorías sobre el fin de la vida. No es un tópico que se aborde en las escuelas, y dentro de las familias se aborda sólo cuando es inevitable, por ejemplo cuando fallece una mascota u otro ser querido.

Los chicos se hacen preguntas sobre la muerte de los demás. Están en contacto con situaciones de “final de vida” a través de pérdidas propias o ajenas, historias de ficción y por el contacto con la naturaleza.

Hablar sobre la muerte en términos genéricos durante la crianza no evita el sufrimiento tras una pérdida personal, pero prepara a los niños para recorrer los procesos psicológicos del duelo en caso de tener que realizarlo.

Hablar sobre el eventual fallecimiento de un ser querido, o de uno mismo, es especialmente doloroso porque, en ese caso, las pérdidas no son abstractas sino muy palpables.

Los padres generalmente evitan que sus hijos con enfermedad incurable conversen con otros sobre su muerte eventual, aún si son los mismos hijos quienes lo plantean en forma clara y directa. En un estudio ya clásico sobre duelo de padres por el fallecimiento de hijos (17), se encontró que aproximadamente un tercio de los padres de niños con enfermedad incurable había hablado abiertamente con ellos sobre la muerte. La edad del niño, su posibilidad de comprensión, y que fuera él mismo quien hubiera tenido la iniciativa de hacerlo, fueron los factores más influyentes para que los padres se decidieran a hacerlo. Posteriormente al fallecimiento, ninguno de los padres que había hablado con su hijo sobre la muerte se había arrepentido. Por el contrario, de los dos tercios de padres que no abordaron el tema, un 27% manifestó arrepentimiento por no haberlo hecho, ya que se preguntaban si habían dejado a sus hijos desvalidos y solos con su preocupación.

Otro estudio señala que padres y cuidadores subestiman el grado de conocimiento que tienen los chicos con enfermedad incurable sobre su situación. En todos los casos, incluidos en el trabajo, los niños sabían mucho más que lo que sus padres suponían, y eran realistas en sus apreciaciones (18).

Comprensión de la muerte durante el desarrollo

Para alcanzar una comprensión madura de la idea de la muerte, se requiere que la persona sea capaz de diferenciar seres animados de inanimados; el yo del no-yo, y contar con una noción de temporalidad que incluya pasado, presente y futuro (19).

Algunos estudios encontraron que la comprensión de la causalidad y de la inevitabilidad de la muerte maduraban antes con educación y con experiencia, mientras que la irreversibilidad y la no funcionalidad evolucionaban exclusivamente por maduración y desarrollo de la cognición general (20). Se generalizó a partir de aquí la idea de que los niños con enfermedades alcanzaban antes que sus coetáneos sanos la conciencia de que podían morir. Hoy existen resultados controvertidos respecto a la influencia que tiene la experiencia personal con la muerte para acelerar la maduración del concepto (21).

Diferentes autores (22, 11) coincidieron en que la edad en que la mayor parte de los niños accedía a un concepto maduro de muerte era entre los 10 y los 11 años.

Se considera que la comprensión de la muerte como fenómeno biológico ha madurado a un nivel adulto cuando se han adquirido cinco subcomponentes: Irreversibilidad, Universalidad, Inevitabilidad, Cese funcional y Causalidad (23).

Irreversibilidad: la muerte, una vez que ocurre, no puede deshacerse y el ser vivo no va a volver a la vida otra vez. Es uno de los primeros componentes en lograrse, generalmente a partir de los 4-5 años.

Universalidad: indica que todos los seres vivos van a morir en algún momento. A partir de los 6 años empiezan a incorporar esta idea, sin referirla todavía a sí mismos.

Inevitabilidad: incluye al sí mismo en la premisa de universalidad. Es menos difícil aceptar que todo lo vivo muere, a considerarse uno mismo formando parte del universo de mortales. Algunos autores encuentran que esta es de las últimas premisas en adquirirse, alrededor de los 10-11 años, mientras que otros la ubican más temprano, a los 6-7 años (22).

Cese funcional: la muerte implica un cese completo del funcionamiento biológico, sensorial, emocional y cognitivo. No hay funcionalidad del cuerpo en ningún sentido y, a diferencia de los seres vivos, que experimentan muchas y diferentes necesidades, los fallecidos ya no precisan atención ni cuidado.

El cese funcional es un concepto con mucha influencia cultural. Las culturas que desarrollan ricas ideas sobre la vida después de la muerte inducen a negar esta idea y a demorar su desarrollo. Habitualmente, los niños de 5 o 6 años pueden comprender el cese funcional con relación a los órganos del cuerpo y aceptar que el fallecido no pasará hambre ni frío. Sin embargo, continúan asignándole pensamientos y emociones. No es hasta los 10-11 años que aceptan totalmente el cese funcional, incluyendo el cese de las necesidades mentales y aceptando, por ejemplo, que el fallecido no se sentirá solo sin compañía.

Hay autores que, a estos cuatro aspectos (irreversibilidad, inevitabilidad, universalidad y cese funcional), le agregan un quinto:

La **causalidad:** la muerte se produce por causas que son cognoscibles y que involucran mecanismos propios del cuerpo: alguna forma de daño irreversible de órganos necesarios para mantener la vida. Esta comprensión requiere concebir como causa de muerte a los mecanismos fisiológicos que conducen al cese funcional y no sólo al evento externo que los produjo. La participación de mecanismos propios del cuerpo debe ser considerado tanto si las causas desencadenantes fueron internas (enfermedad y vejez) como externas (accidentes, crímenes) para considerarse que la persona ha integrado este criterio. La comprensión de la causalidad, desde un punto de vista biológico, parece estar más relacionada con el desarrollo cognitivo descrito por Piaget en términos de estadios lógicos (22).

No hay un total acuerdo sobre el orden en que se van adquiriendo estos subcomponentes, y se cuenta con varios estudios de campo indagando la evolución de la comprensión de la muerte, tanto en niños enfermos como en niños sanos. Algunos estudios revelan asociaciones entre las concepciones sobre la muerte y las habilidades verbales o el desempeño en las pruebas piagetianas de seriación, conservación y clasificación. Otros, en cambio, no encontraron relación entre la habilidad cognitiva y la comprensión de la muerte.

Hay cierto acuerdo en que la irreversibilidad es el primero en captarse y la causalidad es el último (22).

A los fines de la clínica, es útil considerar la concepción de muerte que habitualmente se describe en los niños según las franjas etarias de la evolución del pensamiento en el modelo piagetiano (15).

Período sensoriomotriz 0-2 años:

No disponen de recursos cognitivos mínimos como para preocuparse por la muerte.

En el trabajo psicooncológico, la repercusión emocional de la muerte es una tarea que se realiza exclusivamente con padres y hermanos del paciente.

2-4 años: etapa preoperatoria I:

Piensen en la muerte como un estado similar al del dormir, generalmente referido a otros seres o personas, pero no a ellos mismos.

No tienen todavía noción de 'infinito', y hasta los 5 años conciben a la muerte como un fenómeno reversible. Cuando alguien cercano al niño fallece, espera con expectativa su regreso, no importa cuántas veces se les explique que esa persona ya no va a volver.

5-7 años: etapa preoperatoria II:

Casi siempre la muerte es considerada un evento negativo, aunque los niños no imaginen necesariamente por qué. A veces la asocian a hechos violentos, otras a vejez y otras a enfermedad. En esta etapa ya están muy influenciados culturalmente por las ideas de muerte que perciben en el entorno. Por ejemplo, si es un tema del cual los adultos hablan con angustia o con relativa calma.

El pensamiento mágico y la causalidad egocéntrica hacen que piensen que la muerte se evita obedeciendo al doctor o que alguien puede morir al ser castigado por haberse portado mal.

Difícilmente se angustien por la posibilidad de morir, que aún está referida exclusivamente a los demás.

7-11 años: etapa de operaciones concretas

En esta etapa, el pensamiento mágico y sobrenatural cede terreno a una lógica más objetiva y naturalista. La irreversibilidad de la muerte ya está definitivamente integrada, al igual que la idea de universalidad y cese funcional.

Los niños se preocupan por su propia muerte y por el duelo que deberán emprender sus seres queridos cuando ellos ya no estén. Es común que se refugien en pensamientos del después de la muerte que los incluye y que los vuelve a reunir con sus seres queridos. Pensar en el reencuentro, o en la espera en el cielo -más allá de la religión- facilita en esta etapa el pensar en la propia muerte, que ya se entiende como universal e inevitable, pero que aún no dispone de una representación de lo que ocurrirá con la persona física posteriormente al fallecimiento.

11 años en adelante: etapa de operaciones formales

En la práctica se asume que los pacientes adolescentes pueden expresar las mismas preocupaciones que los adultos en relación con su propia muerte: pueden penar en forma anticipada, duelar por los proyectos que no podrán emprender y por los seres de los que tendrán que despedirse. En esta etapa, la conciencia del dolor que van a sentir los deudos, además de estar muy presente, es muy realista.

Las creencias culturales, religiosas e ideológicas del adolescente van a replantearse a la luz de su propia situación.

El adolescente sabe que es un tema que genera mucha angustia en sus seres queridos, por lo que probablemente no lo converse con ellos para cuidarlos, y se beneficie especialmente si cuenta con un profesional para abordar estos temas.

Conclusiones

Las formas de entender la enfermedad y la muerte cambian a lo largo del desarrollo evolutivo. Los estudios acerca del modo de comprender la causa, los mecanismos y las consecuencias de las enfermedades han encontrado resultados coincidentes, y parecen corresponderse con la lógica de los estadios descriptos por Piaget.

Dialogar sobre la enfermedad y el tratamiento con los pacientes es un requisito ineludible para transitar saludablemente el proceso. El profesional puede elegir qué aspectos debe incluir en la información para preparar al paciente o para que pueda comprender mejor, y el paciente orienta hasta qué punto y cómo quiere recibir esa información.

Dialogar sobre la incurabilidad y la muerte con los pacientes es una intervención emocionalmente muy demandante para el profesional.

Este tipo de diálogo puede brindar un gran alivio emocional a niños y adolescentes, permitiéndoles compartir con un adulto preparado temas que muy probablemente guarden para sí y los angustien en soledad. Sin embargo, al encararlo, el profesional tiene que ser aún más cuidadoso y precavido que al conversar sobre la enfermedad. Aquí, el acuerdo con los padres, la realización de pausas y la búsqueda permanente de confirmación de estar entendiendo adecuadamente lo que el paciente quiere transmitir, son imprescindibles.

Referencias bibliográficas

1. Webster L: Communicating with children: their information needs, understanding and processes. En: Kreitler S (2012). *Pediatric Psycho-Oncology. Psychosocial Aspects and Clinical Interventions*. Second Edition. Willey- Blackwell
2. Vidal y Benito MC: El paciente, el médico y la relación. En: Vidal y Benito MC: *La relación médico paciente. Bases para una comunicación a medida*. Lugar Editorial. 2010.
3. Convención sobre los derechos de Niños, Niñas y Adolescentes. Argentina (1990).
4. Clarke S, Davies H, Jenney M, et al. Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-oncology* 2005;14:274–281
5. Claflin CJ, Barbarin OA. Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology* 1990; 16:169–191.
6. Slavin L, O'Malley J, Koocher G, et al. Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impacts on long-term adjustments. *American Journal of Psychiatry*, 1982;139:179–183.
7. *Psicooncología pediátrica: valoración e intervención* (2007). Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).
8. Peiró G. (2006). Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología. *Psicooncología*. Vol 3 nro. 1; p. 9-17.
9. Buckman R.: *Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy-* COMMUNITY ONCOLOGY. March-April 2005. Vol 2, nro 2.
10. Makoul G. Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Acad Med*. 2001;76(4):390–393
11. MARGARET M. MAHON (1999) CONCEPT OF DEATH IN A SAMPLE OF ISRAELI KIBBUTZ CHILDREN, *Death Studies*, 23:1, 43-59, DOI: 10.1080/074811899201181.
12. Bibace, R. and Walsh, M.E. (1981), Children's conceptions of illness. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 1981: 31-48. <https://doi.org/10.1002/cd.23219811404>
13. Lewis M. Desarrollo durante la infancia y la adolescencia. En: Wiener J y Dulcan M *Tratado de Psiquiatría de la infancia y la adolescencia* Masson Elsevier 2006.

14. Mis días de Hospital. Dibujos para colorear. libros@fundacionflexer.org. www.fundacionflexer.org
15. Piaget, J. (1947): Psicología de la Inteligencia. Ed. Psique. Buenos Aires 1985.
16. Farberman D: Enfermedad Oncológica. En: Farberman D. (2010). El psicólogo en el hospital Pediátrico. Herramientas de Intervención.
17. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 2004;351(12):1175-1186. doi:10.1056/NEJMoa040366
18. 44. Gaab EM, Owens GR, MacLeod RD. 2013. Caregivers' estimations of their children's perceptions of death as a biological concept. *Death Stud*. 37, 693–703. (10.1020/07481187.2012.692454)
19. Kastenbaum, R; Aisenberg R: THE PSYCHOLOGY OF DEATH; Springer, New York City, 1972 *Psychiatric Services*, 24 (4), pp. 254–255
20. Schonfeld, D. J., & Kappelman, M. (1990). The impact of school-based education on young children's understanding of death. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11, 247±252
21. Speece, M. W., & Brent, S. B. (1996). The development of children's understanding of death. In C. A. Corr & D. M. Corr (Eds.), *Handbook of childhood death and bereavement* (pp. 29±50). New York: Springer.
22. Colomba Norero V. (2018). La maduración cerebral en el niño. El caso de la adquisición del concepto de muerte y su evolución. *Rev Chil Pediatr*. 89(1):137-142 DOI: 10.4067/S0370-41062018000100137
23. Panagiotaki G, Hopkins M, Nobes G, Ward E, Griffiths D. (2017). Children's and adults' understanding of death: Cognitive, parental, and experiential influences. *J Exp Child Psychol*. 2018;166:96-115. doi:10.1016/j.jecp.07.014

Capítulo 7

Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer (AYA). Consideraciones Psicosociales.

Lic Cecilia Bori* y Lic Carina del Valle Miranda**

* Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. CABA.

** Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Introducción

La categoría AYA (sigla en inglés para *adolescent and young adult*) se refiere a los adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 39 años de edad al momento del diagnóstico de cáncer. Engloba diferentes grupos de edades con necesidades únicas y diferentes de las de los niños y los adultos mayores.

Diversas investigaciones se han abocado a determinar los aspectos psicosociales específicos de los AYA, para brindarles un cuidado óptimo (1, 2,3).

Estos enfrentan desafíos únicos, debido a la etapa evolutiva en que se presenta la enfermedad oncológica; que determinan la experiencia de la enfermedad, los resultados del tratamiento y la calidad de sobrevivencia posterior.

La atención psicosocial durante la enfermedad tiene como objetivo brindar apoyo y sostén al adolescente y a su familia, para reducir el riesgo de secuelas emocionales previniendo dificultades mayores ante los desafíos propios de los sobrevivientes.

El presente capítulo desarrolla las características específicas de este grupo y algunas recomendaciones a considerar al momento de brindar atención psicosocial y apoyo.

Adolescencia

Mundo Adolescente

La OMS (Organización Mundial de la Salud) define a la adolescencia como una de las etapas de transición más importantes en la vida del ser humano, que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años. Se puede subdividir en adolescencia temprana (10 a 14 años) y en adolescencia tardía (15 a 19 años).

La adolescencia se caracteriza por un ritmo acelerado de crecimiento, siendo los cambios biológicos prácticamente universales, mientras que la duración y las características propias de este periodo pueden variar entre las diferentes culturas y los contextos socioeconómicos (4).

Durante mucho tiempo la representación cultural de la adolescencia y la orientación teórica predominante fue la de un periodo de confusión normativa, dificultoso y estresante (5).

En las últimas décadas, esta visión ha sido reemplazada por otra que se centra en los aspectos positivos del desarrollo como un período de transición. En ella, los numerosos cambios (biológicos, psicológicos y sociales) están en función de los procesos claves de esta etapa del desarrollo, como son la redefinición de la identidad (dentro de esta la **identidad sexual**), que es una de las tareas más significativas en esta etapa, y la ganancia progresiva de autonomía.

Dichos cambios se expresan en diferentes aspectos, entre los que se destacan: la autoestima, en especial la imagen corporal, la autonomía, el desarrollo cognitivo y la red social de pertenencia.

En la adolescencia, **la imagen corporal** adquiere especial relevancia, posee una gran carga afectiva y aumenta el interés por la propia apariencia física.

La **autoestima**, que es la actitud o sentimiento valorativo hacia uno/una mismo/a, cuando predomina una valoración positiva o una valoración adecuada, constituye un importante recurso personal y su potenciación ayuda a un mejor bienestar psicosocial del individuo. El estudio de la autoestima ha suscitado un creciente interés como consecuencia de su relación con variables como el rendimiento académico, la integración social, el nivel de esfuerzo y de aspiraciones en el ámbito laboral. También se la ha relacionado con el mejor afrontamiento de situaciones de estrés.

El desarrollo de una **autonomía progresiva** ocupa un lugar central en la adolescencia a lo que subyace el conflicto entre dependencia familiar y las nuevas demandas de independencia.

Se produce un desprendimiento del sistema familiar, un replanteamiento de las relaciones generacionales para contribuir a su diferenciación y autonomía.

El **desarrollo cognitivo** que adquiere el adolescente le permite prescindir de referencias concretas, posibilita procesos de abstracción, adquiriendo una perspectiva temporal diferente a la del niño, que implica pensar, proyectar y preocuparse por el futuro.

En la adolescencia la **red social** se amplía y permite que la persona obtenga estima y aceptación en otras relaciones distintas a las de la familia. El grupo de pares es una fuente importante de apoyo social en esta etapa. Sin embargo, puede constituir una fuente de estrés cuando predomina el miedo a ser rechazado o a ser excluido del grupo (6).

Las adolescencias actuales: los nativos digitales

Es importante contextualizar a los adolescentes en la situación histórica y social que les toca vivir. Se los denomina 'nativos digitales' porque nacieron con dispositivos digitales al alcance de su mano. Esto determina nuevos modos de vincularse. Crecieron con nuevas concepciones de tiempo y de espacio y el no reconocimiento de estas nuevas características o necesidades adolescentes podría ser un factor de numerosos conflictos y agravamiento de problemas.

La dimensión del espacio se amplía por medio de la tecnología, pudiendo acceder a múltiples espacios a la vez. La relación con el tiempo se caracteriza por la velocidad y la inmediatez, y esta forma de vivenciarlo dificulta la espera necesaria para atravesar por un proceso. Los dispositivos tecnológicos permiten acceder a toda hora a la información de todo el mundo (7).

Adolescencia y cáncer

"En la mitad de esta tormenta aparece el adolescente que padece cáncer..." (8)

Cuando se habla de cáncer en la adolescencia se hace referencia al grupo de adolescencia tardía, es decir a los pacientes entre los 15 y 19 años aproximadamente, *"...esa adolescencia tan poco conocida y estudiada..." (8)*.

Existen problemas en la atención sanitaria de este grupo, ya que tienen el máximo de edad para ser atendidos en centros pediátricos y muchas veces presentan dificultades para incorporarse a centros de atención de adultos. Desde el punto de vista epidemiológico, esto genera dificultades para el registro de casos que ocasionan pérdida de información, como así también hay obstáculos en su inclusión en los protocolos de investigación (3, 8).

En cuanto a la naturaleza de las neoplasias, los adolescentes presentan una epidemiología única: algunas son parecidas a las de la edad pediátrica, otras son especialmente prevalentes en la adolescencia y otras coinciden más con las patologías oncológicas prevalentes en la adultez (6, 9, 10).

En comparación con los pacientes pequeños, los adolescentes y adultos jóvenes tienen *una mayor demora* en el diagnóstico (3, 10, 11). Los tratamientos suelen retrasarse porque los profesionales de la salud que toman contacto con adolescentes y adultos jóvenes están menos familiarizados con síntomas y signos de cáncer en este grupo y consideran menos probable al cáncer como posible diagnóstico en una persona joven (10). En ocasiones, la demora en la consulta puede deberse a las características propias de la etapa adolescente, en la que ejercen mayor autonomía, por lo que, por negación, por vergüenza o por disminución de la supervisión de los padres no consultan a tiempo. Los pacientes están preocupados por los nuevos desafíos vitales como el aumento de las demandas educativas, laborales, familiares y los nuevos vínculos. Generalmente tienen menos seguridad económica, por lo tanto, es menos probable que accedan a una rutina de controles médicos a diferencia de los adultos mayores.

La experiencia del cáncer en la adolescencia. Impacto y afrontamiento

Cuando la enfermedad aparece a esta edad, el joven puede comprender el diagnóstico de cáncer y sus implicancias, pero se encuentra en plena maduración personal y aún no cuenta con los recursos y experiencias de vida suficientes para afrontar una noticia tan amenazante (9). Esta vulnerabilidad psicológica puede predisponer a que el diagnóstico tenga mayor impacto en esta etapa. El adolescente deberá entonces buscar un equilibrio entre sus necesidades evolutivas y las exigencias de la enfermedad. Es un desafío que pondrá a prueba las fortalezas y debilidades propias y de su entorno.

El adolescente con cáncer tiene que lidiar con dos fuentes de estrés. Por un lado, un diagnóstico que pone en riesgo su vida y un tratamiento intensivo asociado. Y por otro, las exigencias propias de esta etapa del desarrollo (9).

La enfermedad se convierte en un estado de estrés adicional al que acarrea en sí la adolescencia (12).

Esto implica que debe realizar procesos de adaptación y afrontamiento con las herramientas que dispone en esta etapa del desarrollo.

Los desafíos específicos para adolescentes en tratamiento oncológico incluyen: autonomía e independencia, el impacto en sus vínculos con pares, aislamiento y presión grupal, y aspectos de la maduración sexual y fertilidad, entre otros aspectos fundantes de la identidad, como la autoimagen (9).

En cuanto a la **imagen corporal**, el cuerpo sufre modificaciones negativas y evidentes. El cambio en la imagen física es un recordatorio constante para el adolescente con cáncer que le indica que “es diferente a otros” (8).

La creciente dependencia de los miembros de la familia en el momento en que los adolescentes y adultos jóvenes normalmente estarían desarrollando su propia independencia, puede llevar a cambios en la dinámica de la relación padres-hijos y conflictos entre ellos (9). Los cuidados y la atención de los adultos se acentúan disminuyendo el desempeño más **autónomo** que había adquirido.

Hay conciencia de que la vida se encuentra amenazada y esto afecta la visión de futuro y los **proyectos** vitales. La **red social** también se ve afectada por un lado porque los riesgos de la enfermedad limitan el contacto con pares y por otro porque podría haber tendencia al aislamiento debido a que es mayor el temor al rechazo dado por los cambios en la imagen corporal, las sensaciones de vergüenza e inadecuación y, en ocasiones, por la presunción de estigma de la enfermedad (6).

Resulta útil conocer las redes formales e informales de apoyo el paciente como escolaridad, actividades recreativas, grupos de pares y vínculos familiares. El momento de la comunicación del diagnóstico a la familia/red social brinda información sobre los vínculos y el soporte social con el que cuentan.

Es importante considerar los modos que el adolescente usa para comunicarse con sus pares: cómo y qué elige contar sobre la enfermedad. También conocer la actitud de los padres: si respetan sus decisiones o si ellos prefieren no compartir ninguna información por temor a que la respuesta de los demás tenga un efecto nocivo sobre su hijo.

Los cambios significativos en el bienestar y las rutinas diarias suponen una sensación de pérdida de control para los adolescentes que puede impactar negativamente en su ajuste psicológico.

En algunos casos toda esta situación produce angustia, dificultades adaptativas y síntomas psiquiátricos significativos como ansiedad y depresión (8).

En este contexto surge la necesidad de desarrollar **estrategias de afrontamiento** ante los nuevos retos de la situación.

La reacción emocional con la que generalmente las personas responden ante un diagnóstico de cáncer es el miedo, aunque también se pueden presentar angustia y ansiedad persistentes relacionadas con la asociación cáncer-muerte. Más adelante suelen plantearse preguntas sobre la causa o el motivo de la enfermedad ("¿Por qué a mí?", "¿Por qué a nosotros?", "¿Por qué a él?") y, después de un tiempo, la atención se dirigirá a qué hacer, a saber qué tratamientos existen, a buscar información (13). En estas circunstancias la motivación y la esperanza se apoyan en el tratamiento para combatir la enfermedad y la posibilidad de curación.

Suele suceder que el adolescente evite expresar sus dudas y preguntas a los padres y/o al equipo de salud. Con el acceso facilitado por la tecnología el paciente busca resolver sus inquietudes recurriendo a fuentes de información que pueden ser inadecuadas y/o inaplicables a su situación de salud. El abordaje psicológico incluye detectar ideas erróneas o malas interpretaciones que puedan ser fuente de ansiedad y estimular la comunicación del joven con el equipo médico.

Algunos autores encontraron como principales estrategias de afrontamiento utilizadas por los adolescentes con cáncer al apoyo social, la creencia en su recuperación y el querer retomar la vida normal tan pronto como sea posible. Por otra parte, una actitud de vida positiva, tener confianza en los propios recursos, creer en Dios y la voluntad de luchar contra la enfermedad fueron los recursos que ellos han mencionado como de ayuda (9).

La esperanza juega un papel importante para hacer frente al diagnóstico y al tratamiento del cáncer. En cuanto al apoyo social, dado que en esta etapa las relaciones estrechas entre pares son una fuente importante de apoyo en la situación de enfermedad; los amigos y los compañeros proporcionan apoyo emocional mediante la aceptación de su amigo enfermo y de sus limitaciones físicas (9).

El apoyo social que se recibe de los padres, amigos y profesionales de la salud es el recurso más importante para los adolescentes con cáncer (12).

Una investigación sobre adolescentes argentinos en tratamiento oncológico destaca el apoyo social como un requerimiento indispensable. El estudio señala la variabilidad de estrategias de afrontamiento, con un mayor uso de estrategias relacionadas con la aceptación que con la evitación (14).

Es importante señalar que se han identificado como factores de riesgo para la adaptación del paciente, la angustia de los padres y sus dificultades de afrontamiento (9). En esta situación el abordaje familiar se vuelve fundamental, ya que las necesidades o dificultades de los padres pueden tomar el primer plano y relegar las necesidades propias del adolescente. Además, es frecuente que los adolescentes en estas circunstancias intenten proteger a sus padres, presentándose más adaptados de lo que realmente están, sintiéndose responsables por el estrés familiar y manteniendo sus dudas, temores y fantasías silenciadas.

La enfermedad oncológica demanda un proceso de aceptación y adaptación por parte de los padres que es clave para facilitar el proceso del propio adolescente y por tanto debe ser acompañado.

Como se describió anteriormente, el período que sigue al diagnóstico de cáncer es muy estresante. Sin embargo, y a pesar de todas las diferencias, la mayoría de los autores que han estudiado a los adolescentes con cáncer refieren que estos se enfrentan a lo largo del tiempo a su enfermedad muy satisfactoriamente (9).

Recomendaciones

Existen algunas recomendaciones (6, 9) para ayudar a la adaptación del adolescente con cáncer:

1. Considerar que la adaptación es un proceso dinámico y flexible que depende de distintas variables.
2. Establecer buena comunicación, informar al paciente sobre su enfermedad y el tratamiento que se va a administrar, en términos adaptados a su madurez cognitiva. El conocimiento adecuado da a los adolescentes sensación de control en sus vidas. La calidad de la información se relaciona estrechamente con el control de síntomas, reducción de molestias ante los procedimientos y el manejo de la ansiedad.
3. Identificar recursos y herramientas del adolescente e implementar intervenciones que favorezcan su utilización activa.
4. Estimular la autoconfianza y sensación de control que favorezca el manejo de la ansiedad ante procedimientos y alteración de la imagen corporal.
5. Facilitar la expresión de emociones negativas propias de la situación: miedo, tristeza, enojo.
6. Permitir que el adolescente participe en el proceso de toma de decisiones.
7. Estar disponibles para hablar de posibles preocupaciones relacionadas con la sexualidad, la fertilidad, y la muerte.
8. Favorecer el contacto con sus amigos y con la escolaridad. Ambas son fuentes de apoyo muy efectivas para los jóvenes.
9. Incluir, llegado el momento, el tópico de la transición de la institución pediátrica a servicios de salud para adultos.

Adherencia

En la adolescencia el cumplimiento de los tratamientos oncológicos puede convertirse en una batalla. Esto ocurre porque algunas necesidades evolutivas entran en conflicto con los requerimientos propios del tratamiento (9).

El cumplimiento de indicaciones médicas y la concurrencia al hospital pueden ser el territorio en el que los jóvenes intenten recuperar autonomía y control sobre su cuerpo y toma de decisiones personales. La falta de cumplimiento puede también evidenciar dificultades en la aceptación de la enfermedad por parte del adolescente o su entorno familiar.

La adherencia al tratamiento, en particular a la medicación oral, puede ser especialmente problemática en los AYA, implicando un agravamiento de los efectos secundarios, peores resultados terapéuticos y demoras en los diagnósticos de metástasis u otras complicaciones, con la consecuente necesidad de tratamientos adicionales. Como otros aspectos del cuidado de los pacientes adolescentes, es importante destacar que las dificultades en la adherencia son multifactoriales y aún no son completamente comprendidas. Por el impacto que tiene en el tratamiento; este tema debe ser abordado de forma específica (15).

Recomendaciones para favorecer la adherencia:

1. Mantener un ambiente de comunicación abierta con el fin de que el paciente pueda expresar sus inquietudes y preocupaciones.
2. Promover una participación activa durante el proceso de su enfermedad.
3. Promover la responsabilidad y autonomía en el tratamiento, pero sin descuidar la supervisión y el acompañamiento.

Sexualidad

La consolidación de la identidad sexual es una de las tareas claves del desarrollo en la adolescencia (9).

El desarrollo psicosexual implica la interacción de los procesos físicos y psicosociales. Incluye: identidad de género, orientación sexual, cambios en las relaciones y roles dentro de la familia y en otros contextos. La imagen corporal y el autoconcepto son aspectos importantes del desarrollo de la identidad sexual en adolescentes (16).

La sociedad históricamente considera al individuo enfermo como asexual y, por lo tanto, los temas del desarrollo psicosexual como la función sexual y la imagen corporal pueden no abordarse con los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer.

"...las perturbaciones de la sexualidad del enfermo de cáncer consecuencia de la enfermedad y de sus tratamientos es un tema que en general no se menciona ya que

se comparte el prejuicio de que frente a una situación de tanta gravedad ocuparse de la sexualidad es impropio e inadecuado..." (17).

Los pacientes suelen no preguntar acerca de estos temas, salvo en casos muy específicos, como en los cánceres ginecológicos, testiculares, etc. La urgencia que impone la enfermedad y los tratamientos actúa en desmedro del abordaje de la sexualidad. Es necesario ofrecerles sin excepción un espacio de consulta a solas. Probablemente, la falta de un espacio íntimo y diferenciado no favorece la expresión de temores y preocupaciones sobre estos temas.

Los tratamientos contra el cáncer pueden dañar uno o más sistemas fisiológicos necesarios para una respuesta sexual sana.

Como resultado, la disfunción sexual puede ser caracterizada por trastornos en el deseo sexual y/o en los cambios psicofisiológicos asociados con la respuesta sexual (9).

Como ya se señaló anteriormente, el desarrollo psicosexual puede estar dificultado por un diagnóstico de cáncer, el cual puede retrasar u omitir el logro de ciertos hitos. Aunque los constructos del desarrollo psicosexual no difieren entre los adolescentes y adultos jóvenes con o sin cáncer, las diferencias sí pueden observarse en la percepción que pueden tener los pacientes con cáncer de los componentes de ese desarrollo (16).

La visión de los sobrevivientes sobre el futuro a menudo incluye expectativas de relación sexual y romántica, que no son diferentes de las de sus pares sanos (16).

Pacientes que tienen una relación de pareja o desean tenerla pueden evitar estas interacciones debido a su imagen corporal negativa. La alopecia para las mujeres adolescentes puede significar pérdida de atractivo y femineidad. Para los varones puede denotar pérdida de virilidad (18). Otros pueden conservar su pareja, pero desconocer si tener relaciones sexuales puede ser peligroso para su salud durante el tratamiento. O también pueden necesitar información sobre los cuidados especiales que conviene atender.

Existen barreras para el desarrollo de la identidad sexual y, desde el equipo tratante, dificultades para discernir las necesidades psicosexuales de estos pacientes. Entre ellas se pueden mencionar (9):

- Ideas erróneas sobre la sexualidad.
- Presencia de los padres en el consultorio en los momentos de examen médico.
- Sobreprotección y mensajes de vulnerabilidad: los padres de los adolescentes con cáncer tienden a ser más sobreprotectores con sus hijos. Con la experiencia de la enfermedad podrán verlos particularmente

vulnerables para las relaciones interpersonales o para el inicio de las relaciones sexuales. La sobreprotección y el estigma de vulnerabilidad pueden afectar al adolescente en su proceso de individuación y desarrollo de su identidad sexual, lo que puede manifestarse en:

- Preocupaciones sobre la imagen corporal.
- Dificultades para acceder al conocimiento de salud sexual.
- Obstáculos para desarrollar relaciones interpersonales estrechas. Los sobrevivientes de cáncer infantil experimentan retrasos en el inicio de contactos sociales, en formar pareja o en el inicio de relaciones sexuales. Suelen ser menos propensos a ser sexualmente activos y mostrarse menos satisfechos con las relaciones interpersonales y la vida sexual.

No atender a las necesidades psicosociales de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer puede conducir a dificultades a largo plazo con la identidad sexual (por ejemplo, la imagen corporal y la autoestima) y su función (pareja y maternidad/paternidad).

Si bien se considera fundamental proporcionar educación y apoyo respecto a la sexualidad adolescente, hay una deficiencia en la literatura sobre AYAs que explore las preocupaciones que tienen prioridad y el enfoque más efectivo para comunicar información sobre salud reproductiva entre los pacientes, sus familias y los proveedores de atención médica (9, 16).

Fertilidad

Con diagnósticos más tempranos y las nuevas alternativas de tratamiento las tasas de curación del cáncer pediátrico se han incrementado hasta llegar a un porcentaje global del 80%.

Entre otros efectos adversos, los tratamientos utilizados comprometen en diferente grado la fertilidad futura de los pacientes. En el período inicial, este tema es muchas veces soslayado por los médicos y desconocido o desestimado por padres y pacientes, afectados por el impacto del diagnóstico.

Cuando se produce, el compromiso de la fertilidad es variable (transitoria o permanente), dependiendo de distintos factores como sexo, edad, diagnóstico, tipo de tratamiento y pronóstico.

En algunos casos, el médico puede decidir que para un paciente adolescente no es posible retrasar el inicio del tratamiento del cáncer y no hay oportunidad de contemplar estrategias de preservación de la fertilidad.

Preservación de la Fertilidad

Preservar su fertilidad puede ser de poco interés para un adolescente joven, pero en la vida adulta puede convertirse en un interés primordial (9).

La toma de decisiones sobre la preservación de la fertilidad puede ser muy difícil para los jóvenes que aún no han considerado su futuro como padres o madres, sobre todo en una situación en la que se enfrentan a la posibilidad de su muerte.

Al abordar esta temática, es importante considerar la visión del adolescente además de la de los padres, dando espacio a la expresión de ambas perspectivas. Es posible que algunos adolescentes se sientan presionados por sus padres a tomar decisiones en una etapa en la que aún no se han planteado su futura paternidad.

Con el adolescente es importante resaltar que la preservación de la fertilidad le permitirá resguardar la posibilidad de decidir sobre su futura paternidad o maternidad para el momento en que sea un tema de su interés.

La preservación de la fertilidad en los AYAs redundará en un mejoramiento de la calidad de vida. Poner una parte del cuerpo a resguardo de la enfermedad favorece una actitud positiva hacia el tratamiento, una motivación por la posibilidad de sobrevivir y también por la posibilidad de trascendencia (19).

La conveniencia de considerar la preservación de la fertilidad depende de varios factores como la capacidad física y de desarrollo del paciente, el pronóstico, las circunstancias económicas y los valores religiosos, culturales y éticos del paciente y de su familia (9).

Es importante que estos temas se traten y los adolescentes y padres tengan a disposición información apropiada. El asesoramiento para orientarlos en la toma de decisiones sobre la fertilidad y en la evaluación de métodos de reproducción asistida debe ser accesible; el apoyo y la comunicación por parte del equipo médico pueden incidir significativamente en la forma en que este tema influirá en sus vidas adultas.

Se han producido avances en la preservación de tejidos y en tratamientos de fertilización asistida. Aunque aún en forma limitada, algunos de los recursos para la preservación de la fertilidad se ofrecen en el ámbito público en Argentina.

Recaída

Frente a la información de una recaída de la enfermedad, al miedo se suman desesperanza, desilusión y abatimiento. Los incentivos que funcionaron hasta ahora como estímulos y esperanza se convierten en desconfianza de poder curarse y superar la enfermedad. La idea de la muerte se hace más presente.

Pueden aparecer rabia e impotencia, predominar una ideación relacionada con la no efectividad del tratamiento, la tentación de abandono en el adolescente es frecuente sobre argumentos de querer aprovechar su tiempo de otras maneras y no malgastar la energía en querer recuperarse.

En esta situación se asocia el miedo a lo conocido: los efectos secundarios físicos, psicológicos y sociales del tratamiento que realizó. En esta situación se asocian: miedo a lo desconocido, es decir, a otros tratamientos alternativos que se ofrecen.

Las conductas esperables en el adolescente son la tentación de abandono de tratamiento, la falta de cooperación, comportamientos regresivos, comportamientos agresivos o violentos y reacciones depresivas: una visión negativa sobre sí mismo, apatía o desánimo.

Los padres suelen expresar que la desesperanza que sienten es mayor que aquella que sintieron al momento del primer diagnóstico, a menudo evitan dar información a sus hijos intentando protegerlos y les horroriza la idea de que sus hijos les pregunten si la recaída significa que no hay nada más que hacer o incluso que les pregunten si van a morir.

A veces los padres pueden intentar evitar al profesional de salud mental o dificultar que sus hijos tengan contacto con los profesionales por temor a que se revele el secreto sobre el pronóstico desfavorable que implica la recaída, y enojarse si hay personas que han hablado con sus hijos acerca de la enfermedad.

La reacción de rechazo de los padres es parte de mecanismos de protección ante el impacto y no están directamente enfocadas a la persona del profesional. Generalmente, si la relación terapéutica en el periodo anterior fue positiva, la familia muy probablemente volverá a pedir ayuda.

Para los profesionales también es difícil la noticia de recaída: se sienten apenados por la noticia y se ven también envueltos en ese halo de decepción (6).

Recomendaciones de abordaje en la situación de recaída:

En este contexto, volver a encontrar variables para motivar al paciente resulta muy difícil, mucho más complejo, ya que la esperanza en otros posibles tratamientos se debilita.

El trabajo terapéutico está dirigido a ayudarlo a reencontrar un sentido, a motivar al adolescente para recuperar algo de este espíritu positivo que lo incentiva en la lucha con la enfermedad.

Así, en la situación de recaída la intervención terapéutica va a tener como objetivos:

- Identificar y abordar pensamientos negativos o derrotistas,
- Manejo de la ansiedad
- Búsqueda de estímulos motivadores
- Abordar otras variables que intervienen como, por ejemplo, la familia ampliada.

La línea de intervención se dirige a:

- Aceptar impacto y pérdidas que genera la situación.
- Facilitar la expresión de enojo, tristeza y miedo.
- Es importante abordarlo con el paciente como una situación de duelo.

Cuidados Paliativos: objetivos de cuidado

Cuando la enfermedad no responde a los protocolos de tratamiento indicados ni a los tratamientos de rescate intentados posteriormente, se llega al punto de tomar la difícil decisión de abandonar los tratamientos con finalidad curativa para priorizar un planteamiento terapéutico denominado cuidado paliativo, cuyo objetivo primordial es brindar el mejor cuidado integral en la situación de incurabilidad y final de la vida. (3, 20).

El rol del terapeuta se incluye en el marco del trabajo interdisciplinario.

Los pacientes adolescentes y adultos jóvenes entienden que la muerte es definitiva e irreversible.

Los profesionales de equipo de salud no deben asumir que los pacientes adolescentes y adultos jóvenes son menos propensos a hablar de la muerte y de otros temas del final de su vida.

El paciente adolescente, con capacidad cognitiva de entender la gravedad de su enfermedad, puede realizar planteos que constituyen desafíos para el equipo de salud, porque ponen a prueba las propias convicciones no sólo en lo estrictamente profesional, sino también en lo personal.

Para el profesional de la salud mental, el autoconocimiento y la propia aceptación son recursos imprescindibles para acompañar y contener al paciente en el proceso de morir.

Es importante que las intervenciones psicológicas en esta etapa estén dirigidas a:

- Promover el ejercicio de la autonomía en cuanto a la toma de decisiones y manejo de la información.
- Fomentar la comunicación de calidad entre el paciente adolescente, su familia y con el equipo médico.
- Brindar orientación en los cuidados al final de la vida, explorando las preferencias individuales e interviniendo específicamente en las necesidades de los jóvenes.
- Abordar los aspectos emocionales: fundamentalmente temor (al abandono, a la separación, al dolor), tristeza y rabia. También abordar las dudas y

preocupaciones. Los adolescentes perciben el sufrimiento de los familiares más cercanos y con frecuencia tienden a protegerlos evitando hablar sobre temas relacionados con el final de la vida. El trabajo continuado permite ahondar en estas reacciones emocionales normales dentro del proceso de duelo (3, 6).

Sobrevivientes: mirando al futuro

Los adolescentes relatan que el mundo se ve distinto después del cáncer. Esto puede hacer que el adolescente se encuentre mejor o peor que antes de enfermar, dependiendo de los recursos y apoyos con los que haya podido contar (21, 22). La intervención psicológica se incluye entre esos apoyos.

AYAs y los servicios de salud: modelos de atención para adolescentes con cáncer

"Debemos tener en cuenta que el paciente es, ante todo, un joven normal que pasa a tener un diagnóstico de cáncer. Esta debe ser la base del desarrollo de un buen modelo de atención..." (8)

Los pacientes adolescentes, históricamente, fueron asistidos en unidades pediátricas o en servicios de adultos. Las primeras tienen un enfoque centrado en la familia y pueden afectar la autonomía del adolescente. Los segundos se centran en la enfermedad y pueden relegar las complejas necesidades psicosociales de los AYAs. Los adolescentes transitan un período de individuación y exogamia, aprendiendo a separarse progresivamente de su familia. Cada paciente se encuentra en un periodo preciso de este proceso y, a su vez, su autonomía cambiará durante el curso del tratamiento. Cada adolescente, entonces, presenta necesidades propias en términos de información, comunicación y capacidad de toma de decisiones.

Los modelos de atención para adolescentes intentan preservar de los enfoques anteriores los aspectos más adecuados a sus necesidades y, al mismo tiempo, eliminar los que representan limitaciones (15).

Distintas investigaciones sobre modelos de atención (15, 20, 23, 24), en especial las que relevan la perspectiva de los adolescentes en tratamiento (23), destacan las dificultades de esta población en entornos asistenciales de adultos. Los adolescentes refieren:

1. Sensación de aislamiento, tanto de sus familias, sus pares, como de otros adolescentes en tratamiento. Esta sensación se incrementa al estar expuestos a la enfermedad y a la muerte de pacientes gerontes. Por ejemplo, en guardias o salas de internación compartidas sin espacios de privacidad.

2. Personal de salud "poco empático": enfermería y profesionales centrados en los aspectos clínicos, sin atención a los aspectos psicosociales; dificultad para relacionarse comprensivamente y en especial para comunicarse ya que, al

infantilizarlos, en ocasiones no se les brinda la información que necesitan y/o no se promueve el diálogo con ellos.

3. Entorno asistencial “frío” y “aburrido”: espacios carentes de actividades atractivas para adolescentes y con normas rígidas de funcionamiento.

La atención de calidad a los pacientes AYA con cáncer está ligada a diversas variables: detección oportuna, procesos eficientes para el diagnóstico, inicio del tratamiento, promoción de la adherencia y acceso a un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud que están bien entrenados en los temas específicos relevantes que les competen. (3, 15)

Cada vez más se reconoce que los adolescentes requieren servicios especializados. (25) Los profesionales dedicados a esta clínica deben tener interés y experticia. En la actualidad existe un creciente interés en que los adolescentes con cáncer sean atendidos por profesionales expertos en su enfermedad junto a hebiatras. Estos deberían (15):

- Estar preparados para responder a las necesidades cambiantes de los adolescentes de discutir información.
- Disponer de habilidades para dialogar sobre temas sensibles y propios de la edad y negociar aspectos del tratamiento desde un rol de adulto cuidador.
- Disponer de tiempo para el diálogo abierto.

En este contexto es importante el desarrollo de programas para el abordaje multidisciplinario, focalizando en los temas médicos y psicosociales de este grupo.

Recomendaciones para los servicios y/o espacios de atención diferenciados para AYAs

- De ser posible, brindar atención en un espacio diferenciado del pediátrico, adaptado para adolescentes.
- Garantizar la consulta a solas con el adolescente.
- Garantizar y explicitar la confidencialidad y privacidad con el adolescente y la familia.
- Disponer de flexibilidad en los turnos.
- Elegibilidad en esquemas de medicación y vías de administración (ejemplo: catéter o vías).
- Prestar atención a eventos vitales, en especial sociales.
- Promover las visitas de amigos durante la internación.
- Promover espacios y actividades compartidas con otros adolescentes en tratamiento.

- Priorizar abordajes ambulatorios y reducir internaciones.
- Cuidar aspectos de la privacidad (sentimientos de vergüenza o exposición frente a revisiones médicas o en las salas de internación).

Conclusión

Las necesidades psicológicas de los adolescentes con cáncer difieren de las de los niños y adultos con la misma enfermedad.

Siempre se debe tener presente que el paciente es, ante todo, un joven normal que debe emprender un tratamiento para el cáncer.

El tratamiento médico debe acompañarse de un soporte psicológico y social adecuado para cuidar la calidad de vida de esta población, durante todas las etapas de la enfermedad.

El abordaje psicológico favorece la elaboración de la experiencia de la enfermedad, la exploración de recursos propios y del entorno para afrontarla y la identificación de las necesidades singulares del paciente.

La intervención psicológica debe fomentar un vínculo adecuado con el equipo médico y estimular la adherencia al tratamiento.

Las instituciones, tanto pediátricas como de adultos, suelen desconocer los problemas y necesidades psicosociales de los jóvenes con cáncer. Es importante que los equipos de salud muestren flexibilidad y acercamiento a las opiniones y requerimientos de los AYA en tratamiento.

Es auspicioso el interés que ha surgido por este grupo etario en los últimos 20-30 años, siendo esperable que la investigación favorezca la optimización de las prácticas de atención, la accesibilidad y el diseño de políticas adecuadas. Sin embargo, es importante señalar que, al momento, existe escasez de investigaciones psicosociales a nivel regional (27) y local (21) para este grupo poblacional.

El camino hacia la creación de unidades de atención integral con equipos de profesionales especializados está en proceso de desarrollo en nuestro país, el reconocimiento y la difusión de las necesidades de este grupo de pacientes supone un avance hacia la mejoría en su atención sanitaria.

Referencias bibliográficas

1. Barnett, M., McDonnell, G., DeRosa, A., Schuler, T., Philip, E., Peterson, L., Touza, K., Jhanwar, S., Atkinson, T. M., & Ford, J. S. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): A systematic review. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*. 2016; 10 (5), 814–831. disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0527-6>
2. Bicalho, C., Araújo, A., & Botti, N. (2019). Processo de adolescer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer. *Psicologia, Saúde & Doenças*: 20(1), 74–87. Disponible en: <https://doi.org/10.15309/19psd200106>
3. Coccia PF, Pappo AS, Beupin L, et al. Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2018, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2018;16(1):66- 97. doi:10.6004/jnccn.2018.0001
4. Organización Mundial de la salud. Disponible en: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/es/
5. Krauskopf: D. (1999). El desarrollo psicológico en la adolescencia: transformaciones en una época de cambios. *Adolesc. Salud*. Vol. 1. N° 2 San José Jan.
6. Federación Española de padres de Niños con Cáncer (2009). Intervención Psicosocial en adolescentes con cáncer. Ministerio de Sanidad y Política Social. Recuperado el 11 de junio de 2020 de: <https://www.aspanoa.org/files/File/LIBRO%20ADOLESCENTES%20CNCER.pdf>
7. Vázquez C., Fernández Mouján J. (2016). Adolescencia y Sociedad. La construcción de identidad en tiempos de inmediatez. *PSocial*. Vol.2 N° 1.38-55.
8. Lorenzo González. R, Madero López L. (2015). El cáncer en el mundo adolescente. *Revista Española de Pediatría*. 71 (1):31-38.
9. Bellver Pèrez A., Verdet Martínez H. (2015). Adolescencia y Cáncer. *Psicooncología*. Vol.12, Núm. 1: 141-156.
10. Ramphal R., Meyer R., et als. (2011). Active therapy and models of cancer for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* :2316-2322.
11. Villarroel, C y Chantada, G. (2015). Tumores raros en niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Las Condes*. Vol. 26. Núm. 4. 424-550.
12. García, A; Lucio Gómez Maqueo, M. E. (2016). Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*;15 (1): 3-9.

13. Farberman, D. (2010). *Pacientes con enfermedad oncológica*. En: El psicólogo en el hospital pediátrico: herramientas de intervención. Paidós. Buenos Aires.
14. Salvia L., Farberman D., Velazco Guzmán E. (2017). Ideas, Necesidades y Afrontamiento de adolescentes en tratamiento oncológico. *Medicina Infantil*; XXIV: 111-118.
15. Hughes, N., & Stark, D. (2018). The management of adolescents and young adults with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 67, 45–53. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2018.05.001>
16. Murphy D., Klosky J. et als. (2015). The Importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescent and young adult patients with cancer. *Cáncer*. 2529-2536.
17. Vidal y Benito M. (2012). Conducta sexual de los enfermos de cáncer. En: *Psiquiatría y Psicología del paciente con cáncer*. Polemos. 59-62. Buenos Aires.
18. Koplovich P., Clancy B. (1985). Sexuality and Adolescents with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*. Vol 1 N° 1. 42-48.
19. Martinez, P. (2017). Oncofertilidad y abordaje de la preservación de la capacidad reproductiva en el paciente oncológico. *Revista Argentina de Cancerología*. XLV: 21-26.
20. Askins MA, Moore BD 3rd. Psychosocial support of the pediatric cancer patient: lessons learned over the past 50 years. *Curr Oncol Rep*. 2008;10 (6):469- 476. doi:10.1007/s11912-008-0072-1
21. Shaw PH, Reed DR, Yeager N, Zebrack B, Castellino SM, Bleyer A. Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology in the United States: A Specialty in Its Late Adolescence. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2015; 37(3):161- 169. doi:10.1097/MPH.0000000000000318
22. Diez, Marina, Galarregui, Marina y Keegan, Eduardo (2011). Adolescentes sobrevivientes de cáncer. Estrategias de afrontamiento, bienestar psicológico y síntomas psicopatológicos. estado del arte. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
23. Marshall, S., Grinyer, A., & Limmer, M. (2018). The Experience of Adolescents and Young Adults Treated for Cancer in an Adult Setting: A Review of the Literature. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(3), 283–291. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0123>

24. Ricadat, É., Schwering, K.-L., Fradkin, S., Boissel, N., & Aujoulat, I. (2019). Adolescents and young adults with cancer: How multidisciplinary health care teams adapt their practices to better meet their specific needs. *Psycho-Oncology*, 0(0). Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pon.5135>
25. UNICEF- MSAL. Espacios para la atención de adolescentes: amigables y de calidad. En: Guía de recomendaciones para la atención integral de adolescentes en espacios de salud amigables y de calidad. 2012
26. Instituto Nacional del Cáncer. Plan Nacional de Control de Cáncer (2018-2022). Ministerio de Salud de la Nación.
27. Friestino, Jane Kelly Oliveira; Filho, Djalma de Carvalho Moreira. PANORAMA DO CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOB A PERSPECTIVA DA SAÚDE COLETIVA. *Rev. baiana saúde pública*; 40(2 (2016)): <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2016.v40.n2.a2421>

Capítulo 8

Psicoprofilaxis para procedimientos dolorosos

Lic. Teresa Méndez*

* Psicóloga. Coordinadora del Área Psicosocial Fundación Natalí Dafne Flexer.

“La psicoprofilaxis se ubica en el cruce interdisciplinario de dos ciencias: la psicología y la medicina... Se trata de una estrategia terapéutica focalizada y planificada, que tiene principio, desarrollo y final... posibilita considerar los aspectos emocionales que puedan afectar el curso de la enfermedad.” (1)

En sus inicios, la psicoprofilaxis se aplicó en obstetricia y cirugías. A lo largo de los años se fue extendiendo su práctica para procedimientos médicos relacionados con enfermedades orgánicas. En este capítulo nos referiremos específicamente a su aplicación en el ámbito de la oncología pediátrica.

Los numerosos procedimientos diagnósticos y terapéuticos a los que deben someterse los niños y adolescentes con cáncer suelen causar sufrimiento, angustia y miedo, tanto en ellos como en los adultos cercanos que los acompañan. Sobre todo, en el proceso diagnóstico donde tanto los profesionales como la institución y los procedimientos son nuevos. Para protegerse de la sobrecarga de estímulos displacenteros que deben afrontar, los niños pueden presentar retracción e inhibición. La psicoprofilaxis como **estrategia de intervención terapéutica focalizada, planificada y preventiva** facilita el desarrollo de estrategias de afrontamiento saludables.

Este procedimiento terapéutico, considera los aspectos emocionales, cognitivos y conductuales que pueden afectar a los pacientes **desde el diagnóstico** de una enfermedad y durante su tratamiento.

Se realiza con el objetivo de:

1. Aliviar el dolor y la angustia.
2. Favorecer la comprensión de la situación y el procesamiento de la información.
3. Facilitar la elaboración de lo traumático.
4. Evitar trastornos del desarrollo.
5. Promover una actitud activa en los niños y sus cuidadores principales.

Como resultante de estos objetivos también se genera alivio en el equipo tratante.

Es muy importante que los niños/adolescentes y sus padres reciban la **información adecuada** unida a la **contención emocional**, para que puedan comprender en qué consiste el procedimiento a realizar, dónde se realizará, quién lo realizará, por qué y para qué debe realizarse. El terapeuta trabaja la información dada por el médico o la médica.

Esto les permite:

1. Anticipar el procedimiento.
2. Ensayar respuestas posibles.
3. Prepararse para lo que vendrá.

4. Disminuir la angustia frente a lo desconocido.
6. Generar confianza.
7. Aceptar el tratamiento.

El proceso debe realizarse con un lenguaje **acorde a la edad y respetando el deseo y las características individuales de cada niño/adolescente**, siempre considerando el poder elaborativo que tiene la repetición para los niños más pequeños. Asimismo, como continúan creciendo y desarrollando sus capacidades cognitivas y afectivas, es importante actualizar la información que se les dio de más pequeños.

En relación a esto es importante trabajar con los padres acerca de decirles la verdad:

1. Para conservar la confianza de los niños y poder serles útil como sostén tranquilizador cuando nos necesiten.
2. Porque conocer la verdad permite prepararse para enfrentarla.
3. Porque la mentira y el engaño disminuyen el interés por el conocimiento y es importante que los niños sean curiosos e interesados para poder crecer y aprender.

Se les debe informar:

1. Lo que los niños preguntan.
2. Lo que necesitan saber para prepararse.
3. Lo que, a pesar de no preguntar directamente, sabemos que los tiene ansiosos.
4. Lo que queremos transmitirles.

Es importante que los padres puedan decir 'no sé' o 'no estoy seguro' y contar con los distintos especialistas que atienden al niño para darles una respuesta (2).

7.1. Psicoprofilaxis de dolor agudo por procedimientos

Los avances en el estudio de la naturaleza y los mecanismos del dolor infantil han permitido la elaboración de instrumentos de evaluación del dolor en niños que facilitan la comprensión del equipo de salud acerca de la percepción de dolor de los niños y jóvenes. Sin embargo, durante mucho tiempo se consideró el dolor causado por la enfermedad y por los procedimientos invasivos como parte de lo que "había que pasar para curarse". En los últimos 20 años comenzaron a desarrollarse estrategias y programas para el control del dolor por procedimientos, teniendo en cuenta cuánto sufrimiento expresaban los niños para realizarse procedimientos que parecían sencillos pero no lo eran para él, como venopunturas, punciones, habilitación de catéter, entre otros (3).

En las recomendaciones para el diagnóstico y monitorización del dolor de la Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer (3), se establece que el nivel de dolor de un niño es un signo vital esencial y debe registrarse regularmente en

la historia clínica. La detección y valoración del dolor debe realizarse de acuerdo a la edad e incluir la historia del dolor: sus características, manifestaciones físicas y psicológicas, síntomas asociados, tratamiento pautado y las creencias, conocimientos y expectativas que tiene el niño sobre el dolor. La realizaría el enfermero al ingreso del paciente, para luego derivar al psicólogo, oncólogo, pediatra u otro profesional si es necesario.

Otra recomendación es que debe hacerse una evaluación inicial del niño con cáncer por un psicólogo, ya que el dolor es una percepción subjetiva y debe ser, siempre que sea posible, autodeclarado.

En otro apartado se refiere a las recomendaciones para el manejo del dolor relacionado con procedimientos invasivos. Destaca que el dolor relacionado con procedimientos debe tratarse profilácticamente con analgesia apropiada y/ o sedación. Explicita que se debe brindar información sobre la cualidad y la duración esperada de las sensaciones que va a experimentar el niño durante un procedimiento doloroso. Por último, se refiere a las recomendaciones para prevenir o tratar el dolor con intervenciones no farmacológicas donde la información, el registro, la valoración del niño y la provisión de pautas y recomendaciones adecuadas son un componente fundamental. Incluye informar a los niños y cuidadores de las intervenciones no farmacológicas, los efectos esperados, su efectividad y los posibles efectos adversos. Utilizar medidas de confort adecuadas en las intervenciones puede disminuir los niveles de ansiedad, angustia y dolor. Se debe alentar a los niños a que participen activamente en su cuidado cuando sea posible. Sugiere que los cuidadores o cuidadoras deben estar con el niño siempre que les sea posible, ya que su presencia contribuye a minimizar el dolor al disminuir la angustia y el miedo.

La elección del tipo de intervención no farmacológica debe realizarse por el niño y su cuidador, en base a la información recibida sobre los efectos esperados. Esta debe estar adaptada al desarrollo del niño. Las intervenciones cognitivas y conductuales son más efectivas que el uso de placebos o la ausencia de intervención. Y agrega que deben incorporarse precozmente al tratamiento de la enfermedad como parte de un enfoque integral del manejo del dolor, sin que sean un sustitutivo de los analgésicos. La distracción, la hipnosis y las intervenciones cognitivo-conductuales disminuyen el dolor y la angustia asociados a las punciones y otros procedimientos realizados a niños y adolescentes.

El Subcomité Internacional para el Estudio del Dolor describe a la sensación dolorosa como una experiencia sensorial y emocionalmente desagradable, asociada con un daño de los tejidos, actual o potencial. Una experiencia individual y subjetiva que depende de las complejas interacciones entre los factores físicos, psicológicos, sociales y culturales. Todos ellos condicionan y modifican el dolor.

El dolor puede presentarse desde el diagnóstico, durante su tratamiento y luego del mismo, debido a efectos secundarios ocasionales o permanentes. Sabemos que el dolor es una de las cosas que más temen los niños/adolescentes. En este apartado nos referimos al dolor agudo generado por procedimientos médicos.

El dolor, según su duración (3), puede clasificarse en:

- **Agudo:** dolor de reciente aparición y de probable duración limitada. Normalmente tiene una relación temporal y causal identificable con una lesión o enfermedad.
- **Crónico:** dolor que normalmente persiste más allá del tiempo de curación de una lesión y con frecuencia no tiene una causa claramente identificable.
- **Irruptivo:** exacerbación intermitente del dolor que puede ocurrir de manera espontánea o en relación con algún tipo de actividad específica.

Los niños y jóvenes que realizan tratamiento oncológico deben someterse a múltiples procedimientos, como por ejemplo venopunturas, que suelen generar dolor agudo y sufrimiento. No es sólo el procedimiento en sí lo que puede resultar doloroso y causar sufrimiento, sino también el saber de su repetición a lo largo del tratamiento, el cual, muchas veces, es extenso (más aún para niños pequeños, cuya percepción del tiempo es concreta).

El dolor, sobre todo el agudo, es una señal de alarma que avisa que hay un problema. En el caso de los niños frente a los pinchazos, estos generan la reacción espontánea de evitarlo, de alejarse de ese estímulo provocando situaciones de tensión y angustia. Ya que deben comprender que la respuesta natural, instintiva y de protección frente a algo doloroso, que es la de alejarse del mismo, no es para este momento la adecuada.

Para la Lic. Mucci (1), el dolor es una vivencia singular y afectiva que debe analizarse desde dos perspectivas:

- **Objetiva:** involucra el funcionamiento orgánico del sistema nervioso.
- **Subjetiva:** abarca los modos diversos en que se vivencia un mismo dolor.

El dolor en niños es diferente al dolor en adultos, en cuanto que el niño es un sujeto en constitución y como tal, depende de sus adultos significativos y su experiencia se ve siempre influenciada por ellos. De ahí la importancia de incluirlos en las intervenciones.

Con los niños pequeños se pueden usar diferentes materiales de acuerdo al interés de cada uno. Un instrumento útil es realizar con él caritas con diferentes expresiones: sonrisa, llanto, grito, dormir, indiferencia, miedo, etc., recortarlas y animarlo a que pegue la que considera que responde a cómo se siente en ese momento (personajes de películas como "Intensa-mente", el libro "El monstruo de los colores <https://youtu.be/hRdqGcrwxj8>, entre otros). Los niños mayores pueden agregar frases como "no quiero hablar", "estoy enojado", "hoy me siento mejor", etc., de manera tal que pueda expresar sus emociones sin necesidad de decirlas directamente al equipo de salud (4).

Estas caras y/ o frases son útiles para:

- **Diferenciar el dolor de otros sentimientos y poder comprender su interrelación.** Por ejemplo, que puedan relacionar que cuando duele la

venopuntura es durante un tiempo corto; pero el temor al dolor y la angustia duran más y disminuyen el umbral de dolor.

- Que el niño vaya reconociendo sus sentimientos y encuentre formas de expresarlos.
- Que el equipo de salud sepa cómo se siente y pueda acompañarlo mejor.

Los padres son quienes más conocen a sus hijos, resultan de enorme ayuda para detectar el dolor y para aliviarlo. El niño suele enojarse con ellos y reprocharles que permitan que padezca tanto dolor, que lo pinchen o tenga que permanecer internado. Ofrecer a los padres un espacio de contención y orientación acerca del modo más adecuado de ayudar y acompañar al hijo enfermo es una intervención preventiva y útil.

Los niños, sobre todo los más pequeños, responden al dolor llorando. Se le debe transmitir que si quiere llorar (o gritar) puede hacerlo, que lo importante es que se queden quietos para **que el procedimiento se realice lo más rápido y con el menor dolor posible.**

Por otra parte, es importante que durante el tratamiento el niño sepa que la toma de medicamentos y la realización de los procedimientos no son negociables, y que se hacen para curarlo o aliviarlo. Para reforzar su papel activo, es útil que el niño participe, en la medida de lo posible, en algunas decisiones.

La comprensión del niño acerca de lo que le está pasando en su cuerpo y que entienda el por qué y para qué se le aplican los diferentes procedimientos es necesario para poder colaborar y significar lo que le sucede. De esa forma podrá ser sujeto de su historia y hacerla propia y no que sea algo que los adultos significativos le dicen que debe hacer. La información se debe compartir y trabajar como dijimos, de acuerdo a la etapa evolutiva, al desarrollo cognitivo y emocional y acordada previamente con los padres.

Se debe informar:

- Quién es quién y cuál es su rol: integrantes del equipo de salud y otras personas involucradas.
- Lugares y qué se hace en cada uno: internación, hospital de día, salas de procedimientos, consultorios, etc.
- Rutinas: qué cosas pueden suceder y a qué hora, controles, cambios de hora de enfermería.

Cuando los niños reconocen a las personas por sus roles y saben cómo son las rutinas logran controlar mejor la angustia generalizada y el miedo anticipatorio.

El trabajo en equipo, donde se acredita el lugar del otro, es fundamental. Todos los miembros del equipo debemos tener presente que el trabajo con niños despierta angustia y esta opera de modos a veces complejos dentro del equipo. Lo que implica necesariamente un trabajo interdisciplinario.

Consideraciones a tener en cuenta, sobre todo, en el trabajo con los padres:

- Decirle al niño que no le van a hacer nada o que no le va a doler, y que luego le duela, puede ser contraproducente.
- Realizar un procedimiento cuando el niño está dormido puede generar miedo y ansiedad. No sabrá cuándo puede repetirse y estará bajo alarma permanentemente. Perderá la confianza en sus padres y el equipo de salud.
- Para el niño la cama es su lugar de reposo y distensión. Si los procedimientos deben realizarse en la cama, deben ser explicitados antes, darle un tiempo para que se prepare; decirle con ternura que deberá recibir un pinchazo y sostener esta afirmación esperando que se posicione como sujeto.

Estrategias para el alivio del dolor por procedimiento

Según una investigación realizada en el Hospital Prof. Dr. Juan P. Garrahan con la Lic. Medin(4), hace más de 20 años, cuando aún no se utilizaba tanto la sedación para procedimientos, el 70% de los niños encuestados respondió que lo más feo de ir al hospital eran los pinchazos y las punciones. Asimismo, los padres expresaban angustia e impotencia frente al dolor que experimentaban sus hijos, muchas veces sin saber qué hacer para aliviarlos. En relación a la conducta durante los procedimientos, solo el 10% de los niños tenían un afrontamiento activo. El 42% se dejaba hacer pasivamente y el 44% necesitaba contención física. En relación a los miedos que tenían, el 51% temía que se le rompan las venas y/ o no la encuentren, el 30% que lo reten y/ o sujeten fuerte, y el 19% a que le pasen los remedios y/ o no quedarse quieto.

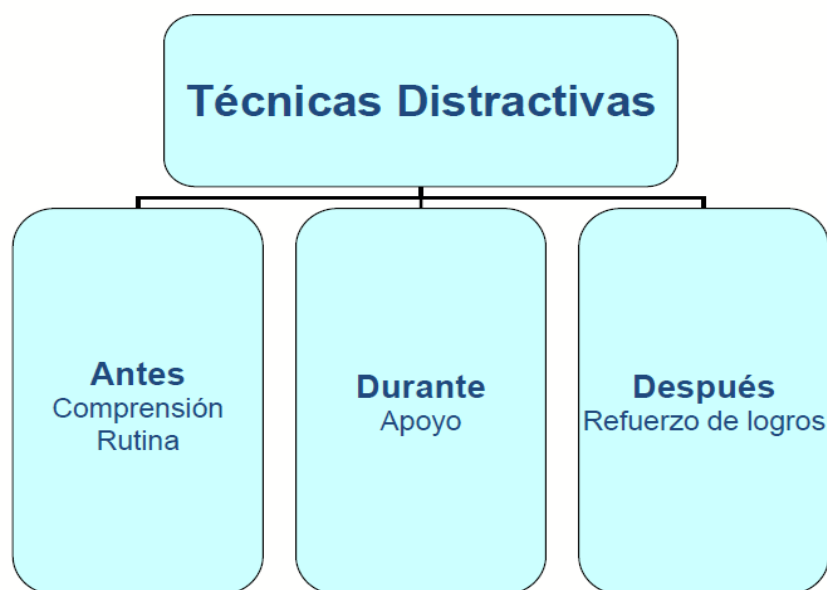
Cuando los niños se angustian y se mueven, deben hacerse varios intentos. El niño, quien lo acompaña y quien realiza el procedimiento, se tensan y acaba siendo una situación de alto impacto para todos los presentes. Es importante trabajar con ellos para que los procedimientos se realicen con el menor grado de angustia, lo más fácil y rápido que sea posible.

Existen intervenciones farmacológicas que están a cargo del equipo que atiende al niño e intervenciones no farmacológicas que son las que pueden realizar los niños junto con los adultos que lo acompañan. El juego es la herramienta no farmacológica por excelencia. En el juego el niño hace activo lo pasivo, transformado la vivencia no placentera en placentera, elaborando las situaciones que atraviesa durante su tratamiento.

En las recomendaciones para prevenir o tratar el dolor con intervenciones terapéuticas no farmacológicas de la Guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer (3) se establece que:

- Las intervenciones cognitivo-conductuales utilizadas de manera combinada pueden aliviar el dolor.
- La distracción utilizada aisladamente tiene escasa influencia en la disminución del dolor.
- La utilización de realidad virtual tiene escasa influencia en la disminución del dolor.
- Escuchar música puede disminuir el dolor.
- La utilización de técnicas de relajación tiene escasa influencia en la disminución del dolor.
- La hipnosis es efectiva en el alivio del dolor, tanto si utiliza sugestión directa como indirecta. La hipnosis es más efectiva que el placebo en el alivio del dolor y más efectiva que las intervenciones cognitivo-conductuales (Para mayor información acerca de la hipnosis recomiendo ver el siguiente video: Hipnosis para manejo del dolor en niños. Disponible en www.youtube.com/watch?v=cyApK8Z_SQQ) (6, 7).
- La evidencia sobre la efectividad de la información en la reducción del dolor es insuficiente, pero la información contribuye a reducir la angustia y el miedo de los niños.
- La utilización de medidas de apoyo y contacto físico, como caricias, tiene escasa influencia en la disminución del dolor, pero puede proporcionar confort y disminución de la angustia y ansiedad.
- La utilización de anestésicos tópicos es más efectiva que el placebo en el alivio del dolor.
- La utilización de EMLA® (crema) es más efectiva que el placebo en el alivio del dolor, y más efectiva si se aplica 60 minutos antes del procedimiento que si se aplica 40 minutos antes del mismo.

Las estrategias para el alivio del dolor se implementan en tres tiempos, que coinciden con los tiempos reales de los procedimientos (3)



ANTES. Información y rutina: se trabaja con la información recibida del médico, con lo que el niño y/ o sus padres comprendieron. Se explica:

- Los pasos a seguir.
- Dónde sucederán.
- Quiénes intervendrán.
- Qué se espera de él y por qué (por ejemplo: quedarse muy quieto para poder sacar sangre más rápido y con menos dolor, se habilita el llanto u otras formas de descarga que lo ayuden a permanecer quieto en el momento puntual del pinchazo).

Posteriormente el psicólogo repasa con el niño lo explicado, qué es lo que ha entendido, qué es lo que se imagina al respecto. Se le presentan algunas actividades (de distracción) posibles para realizar durante el procedimiento. Se trabaja qué cree que le haría bien y si es posible ponerlo en práctica. Se puede sugerir alguna actividad en función de las características de afrontamiento que hemos evaluado previamente.

Otra forma de elaborar la información es a través del juego, si bien se suele elegir el juego del doctor, la dramatización y el juego de roles ayuda a proyectar los miedos y elaborar la situación. Si el niño está en la sala de juegos, podrá elegir lo que le interese y llevarlo con él a la sala donde se le realizará el procedimiento.

Se trabaja con los padres para que intervengan, acompañen y faciliten la actividad elegida. Se busca que el niño/adolescente y sus acompañantes puedan tomar una posición activa.

DURANTE. Reforzamiento. Presencia de apoyo para un afrontamiento menos estresante y doloroso. Se pone en práctica lo trabajado en el "antes".

- *Si hay sedoanalgesia:* al administrar la medicación, debe acompañarse con palabras describiendo lo que va sucediendo mientras se alcanza el nivel deseado de sedación (sedación consciente) y se continúa la explicación de rutina. Se acompaña con la respiración. Se puede hacer un conteo del 1 al 10 a fin de delimitar el tiempo y que logre mantenerse quieto hasta que entre en sedación.
- *Si no hay analgesia:* se lo ayuda a colocarse en una posición adecuada y se realiza la técnica elegida. Por ejemplo, una distracción con juego de palabras o relatos mientras se realiza el procedimiento. A algunos niños, para los cuales el mantenimiento del control es importante, se les relata lo que está sucediendo (hay que recordar que en la punción lumbar ellos no pueden ver nada y por eso suelen angustiarse más). Debemos decirle que se trata de un pinchazo y que puede comenzar con una cuenta descendente desde el inicio del dolor, mientras mantiene la postura hasta que finalice y se le ponga una curita (la curita, sobre todo para niños pequeños, es muy útil porque funciona como símbolo de la finalización). En todos los casos, cuando se está realizando el procedimiento, se debe sostener lo trabajado con voz calma, intentando transmitir la seguridad de que todo está sucediendo tal como se espera, que está seguro y acompañado, que está sobrellevándolo según lo pensado. Por más que el niño no logre permanecer quieto o se angustie, debe mantenerse la voz suave, sostenerle la mirada, realizar lo planeado (respiración, cuenta, etc.), darle la mano. Mantener cierto contacto físico generalmente alivia; si el padre está presente, lo ideal es que él lo haga de un modo suave y vaya adquiriendo experiencia sobre la modalidad para hacerlo la próxima vez sin el apoyo del terapeuta.

DESPUÉS. *Revisión. Se repasa lo que sucedió. Qué le resultó útil, qué cambiaría, cuál es el momento de mayor tensión/ angustia. Recuerdos. Sugerencias.*

- *Si hay sedoanalgesia:* como hay olvido al despertar, se le cuenta lo que sucedió, resaltando su modo tranquilo de afrontarlo. Es recomendable que los procedimientos se realicen con intervenciones combinadas, esto es, que lo farmacológico y lo psicológico se integren de modo complementario.
- *Si no hay analgesia:* se repasa lo sucedido. Se refuerza el logro, se le preguntan sus impresiones, sensaciones y recuerdos. Si la técnica elegida no funcionó bien, no desalentarse ni transmitir al niño que no se puede; recordarle que el dolor va a ceder y que en la medida que vaya aprendiendo de tratamiento, se sentirá más aliviado, así como aprende en la escuela, en el hospital también, y que los aprendizajes llevan tiempo y ejercicio. Es importante ser flexible en la aplicación de las técnicas ya que estas son sólo una parte de la psicoprofilaxis.

Para la *elección de las técnicas*, se debe tener en cuenta las diferentes etapas evolutivas:

Bebés

Para ellos la seguridad está íntimamente ligada a su padre, y no es necesaria ninguna preparación especial antes de ir al hospital ni es posible implementar técnicas de distracción. Lo fundamental es la preparación que hagan los padres. Compartir con ellos con antelación la información acerca de los aspectos técnicos (cómo se hacen, dónde, quién, para qué) del procedimiento les ayudará a controlar su propia ansiedad, así como sus recursos y sus sentimientos acerca de tener a su niño en tratamiento. El objetivo es tratar de permanecer tan calmados como les sea posible, manteniendo la atención en su hijo.

Niños de 1 a 3 años

Entienden el mundo en el aquí y ahora, basándose en experiencias directas con su propio cuerpo. Pueden comprender los acontecimientos una vez que los han experimentado. A los niños de más de dos años que ya han tenido experiencias hospitalarias, la preparación antes de ir al hospital les puede brindar ciertos beneficios. La clave para que su estadía en el hospital sea confortable y sin dolor es la presencia constante, atenta y amorosa de sus padres. Hablar sobre el tema en casa permitirá que el pequeño pueda jugar al doctor y entrar en el desconcertante mundo del hospital. La preparación debe ser corta y debe ser repetida el día que debe ir al hospital.

Los niños pequeños viven maravillados en el aquí y ahora, por lo que es útil usar su muñeco favorito y realizar el procedimiento con ese muñeco mientras se le dan al niño las explicaciones pertinentes y, al finalizar, colocarle la cinta adhesiva o la curita en el lugar del pinchazo, y después, al recuperarse y volver a su casa. Este juego sencillo, repetido muchas veces (a los niños de esta edad les encanta la repetición), les da una orientación y sirve tanto para la preparación de sus emociones como para la información. Llevar el mismo muñeco al hospital y repetirlo allí, con el mismo lenguaje y la misma acción, puede ser muy tranquilizador para el niño. Es de gran ayuda que sus padres estén confiados y tranquilos respecto a la necesidad de realizar el procedimiento. Su presencia y consuelo son los mejores recursos para preparar a su niño.

Niños de 3 a 6 años

Son sugestionables. Esta capacidad debe utilizarse para generar confianza y deseo de intentar implementar técnicas o propuestas como "Sería muy interesante si...", "¿Qué te parece si...?", "Sos muy inteligente y por eso sé que podrás probar hacer...", "Quizá te parece divertido jugar con... (burbujas, historias, palabras, adivinanzas)". Las historias de héroes, superhéroes y amigos imaginarios tienen un poderoso efecto para superar las dificultades. Pueden ser en el momento un superhéroe que tiene poderes mágicos que le protegen del dolor. El juego del doctor es muy útil, pero utilizando juguetes no favoritos. Los chicos atribuyen sentimientos a sus juguetes favoritos y la posibilidad de que sean lastimados o pinchados puede despertar en ellos ansiedades y generar reacciones de protección. Prestar atención al transmitir información durante el juego de dramatización que incluya lo que el niño escuchará, verá y sentirá en su cuerpo, y lo

que se espera que haga: "Arquea tu columna como lo hace el gato al enojarse". Ver dibujos y diagramas, con una explicación simple de lo que va a pasar, puede ser útil. Los niños pueden luego pintar sus propios dibujos para explicar el procedimiento a los familiares. Durante el periodo de preparación, ensayar métodos de afrontamiento exitoso, como contar o hacer burbujas, que sirve como ejercicio de respiración. Se puede introducir el método de la siguiente forma: "¿Jugaste con burbujas? ¿Podés soplar burbujas? ¡Buenísimo/Excelente! ¿Sabías que podés hacer burbujas más grandes o más pequeñas según lo fuerte o suave que soples? Mirá lo que pasa si sople corto y rápido (mostrar). ¿Querés probar? ¡Mirá qué grande es la burbuja que hiciste! Es porque lo hiciste lento y suave. ¡Muy bien!" Algunos niños o niñas, cuando soplan así de suave y están asustados, se calman y se relajan. Ellos juegan a meter en esas burbujas sus miedos y sus enojos para que se vayan fuera y lejos. "¿Te animas? ¿Probamos juntos?" Esto les ayuda cuando están esperando para un pinchazo o para una punción o biopsia, o cuando están buscándole una vena. Hay que evitar dar detalles del procedimiento, como el tamaño de las agujas. Ofrecerle que el día del procedimiento lleve su juguete favorito o que le pida a su familiar favorito (abuelo, etc.) que lo acompañe (si es posible) y le dé un premio. Es útil darle al niño una curita al comienzo del procedimiento para que esté seguro de que terminará y así favorecer su tranquilidad y confianza. Durante el procedimiento, ayudarlo a usar la actividad elegida y ensayada previamente. Los niños de esta edad son muy receptivos a los halagos y aprobaciones, especialmente si vienen de sus médicos o enfermeros. Requieren del apoyo de los adultos para el uso de estas técnicas. Pueden perder sus habilidades de afrontamiento si están ansiosos, y angustiarse rápidamente; por eso es importante mantener su atención y reconocer sus esfuerzos más que sus logros.

Escolares de 6 a 11 años

La escuela, los amigos y las amigas juegan un papel importante. Es una época de muchos logros. A esta edad el niño da importancia al dominio de habilidades, se produce un aumento de su capacidad de autocontrol, puede postergar la gratificación y aumenta su capacidad de aprendizaje y del uso de habilidades, aunque esté intranquilo. Aunque ya no es tan sugestionable, los halagos y el refuerzo de sus capacidades y ganas de implementar las técnicas resultan muy positivos, porque el reconocimiento de los otros siempre juega un papel fundamental en la capacidad de aprendizaje de las personas. Contarle que estas actividades tienen como objetivo relajar y distraer la atención y que se preparan o se ensayan previamente. Explicarle, con un lenguaje adaptado a su edad, que los padres lo acompañarán durante el procedimiento con la actividad elegida para que pueda distraer su atención del pinchazo, y que así es probable que el procedimiento se realice más rápido. Comentarle también que otros chicos lo han usado y les ha servido, y que confiamos en que a él le servirá también.

Actividades posibles para realizar durante el procedimiento:

- **Libro.** Elegido por él; los de buscar personajes o diferencias son muy útiles.
- **Burbujas.** Puede soplarlas él/ella o, si no, su padre las hace y él observa o las

rompe con otra mano o con los pies.

- **Cantar.** Él o su acompañante. Preferiblemente, una canción conocida que pueda asociar a momentos más divertidos o placenteros.
- **Respiración.** Lenta y profunda. Puede soplar el pelo de un familiar y que éste le sople la cara, de forma que pueda sentir el aire. Ejemplo para guiarlo en un ejercicio de respiración: "Respirá profundamente y cerrá los ojos. Soltá el aire lentamente y aflojá tu cuerpo como si fueses un muñeco de trapo. Comenzá a bostezar (si no podés, no es fundamental). Repetilo tantas veces como sea necesario hasta que te relaje". Este ejercicio es sencillo y rápido, y alivia la tensión del cuerpo antes de un procedimiento o en una situación de emergencia. Sin embargo, hay que tener en cuenta que para algunos pacientes el hecho de centrar la atención en la respiración, sobre todo cuando tienen disnea, aumenta la ansiedad, por lo que no es positivo.
- **Apretar la mano o pelotitas de goma.** Son útiles las pelotas que se repliegan. Hay que apretar fuerte, concentrándose y sin hacer movimientos. Apretar y soltar.
- **Visualización de una escena distendida:** lugar de vacaciones, juegos, etc.
- **Adivinanzas y juegos de palabras:** tren de palabras, poemas, rimas, trabalenguas.

Todas las técnicas son útiles en tanto que distienden y distraen al niño, aunque sólo sea durante unos breves momentos. Esta lista puede ser tan ilimitada como lo sea su imaginación y sus gustos y costumbres.

Adolescentes

En esta edad se pueden beneficiar mucho con estas técnicas, dado que tienen gran capacidad para aprenderlas y aumentar su autocontrol. El adolescente es menos sensible y receptivo a los comentarios halagadores de padres o adultos y valora el reconocimiento de sus amigos; por eso es importante que sean ellos quienes refuercen sus logros en relación al uso de técnicas.

Las técnicas de respiración, así como las visualizaciones, son las más apropiadas para esta edad. Es conveniente dirigirse al adolescente con una explicación de este tipo: "Estamos enseñando algunas técnicas que creemos que te pueden ayudar a afrontar los procedimientos de forma más confortable, porque generalmente causan dolor, molestias y ansiedad. Son simples y te ofrecemos esta posibilidad además de la medicación. El dolor que sentimos puede modificarse según lo relajados que estemos o según a qué prestemos atención y qué nos digamos a nosotros mismos. Me gustaría enseñarte cómo podés sacar ventaja de habilidades que el cuerpo tiene naturalmente. Una de ellas es la 'respiración de relajación': ayuda a respirar lenta y profundamente mientras concentramos la atención en una situación placentera y nos

convencemos a nosotros mismos que podemos afrontar la situación con menos dolor y ansiedad". Para la visualización es importante transmitirle que, si imaginamos una situación de miedo, como una tormenta en medio del mar o un asalto, sentimos inmediatamente temor y miedo. Por el contrario, si imaginamos una situación agradable y placentera, la respuesta será de calma y relax. La imaginación guiada es una técnica sumamente útil para los niños y jóvenes con episodios de dolor, y más aún si se combina con ejercicios de respiración. Además, ayuda a redireccionar la atención en otra cosa menos estresante o dolorosa. Se puede elegir entre practicarla de un modo activo o pasivo (con apoyo de un asistente pasivo que lo realiza solo). Ayudarle a elegir una imagen que sea apropiada para él. Tener en cuenta:

- Las experiencias previas con imaginación.
- La habilidad para utilizar varios sentidos para crear la imagen en su mente.

Ejemplo: "Cerrar los ojos y concentrarse en tu respiración buscando que sea lenta y suave. Ahora vas a imaginar que estás en un lugar agradable y a sentir que estás realmente ahí. Te ves caminando a través de un bosque con una brisa cálida y una hierba suave; estás descalzo y sentís la hierba bajo tus pies y el aire en tu cara. Sonreís porque te sentís relajado y a gusto. Ves el cielo azul y brillante, escuchas pájaros cantando. Estás muy tranquilo/a, sin preocupaciones; te sentís seguro. Te acostás en la hierba suave para sentir el sol y la brisa."

Se va describiendo un lugar pensado y ofreciendo detalles que le ayuden a que florezca su imaginación, acompañándolo con afirmaciones positivas y respiraciones profundas. Si lo desea, o a medida que lo va practicando, puede incorporar a alguna persona querida en la escena y pueden intercambiar palabras en su imaginación. También se pueden utilizar escenas del mar o sumergirse en un lago de aguas tibias y transparentes, donde el agua limpia, alivia el dolor y cura.

En el siguiente cuadro se sintetizan las estrategias de intervención para el alivio del dolor según los tiempos de los procedimientos médicos y las edades:

ANTES		
Farmacológicas	No Farmacológicas	
Crema anestésica	Bebés	Apoyo a padres
	1 a 5 años	Dramatización con muñecos, tareas para él/ella: cortas y fáciles.
	Escolares	Ventajas de prepararse y distraerse. Explicación de rutina.
	Adolescentes	Información, favorecer su autonomía.

DURANTE		
Farmacológicas	No Farmacológicas	
Analgesia: Crema Sedación Sedoanalgesia Anestesia	Bebés	Caricias, palabras, canciones.
	1 a 5 años	Burbujas, libros, canciones, respiración.
	Escolares	Libros, adivinanzas, recuerdos, respiración.
	Adolescentes	Relajación, respiración.

DESPUÉS		
Farmacológicas	No Farmacológicas	
	Bebés 1 a 5 años	Aprobación y halagos. Movimientos que alivien su estrés (acunar).
	Escolares	Revisión de recuerdos. Refuerzo de logros. Identificar lo que no fue beneficioso y posibles modificaciones. Premios y diplomas.
	Adolescentes	Identificar lo que no fue beneficioso y posibles modificaciones.

La permanencia de los padres u otros familiares durante los procedimientos es beneficiosa. Hace que disminuya el temor y estrés a lo desconocido, mitiga su dolor y ayuda a calmar y consolar al niño. Él tiene derecho de estar acompañado.

La decisión de los padres de permanecer o no durante el procedimiento está relacionada con la información que hayan recibido; el ofrecimiento del equipo médico y las posibilidades de los padres de acompañar, por lo que deben ser asesorados acerca de la mejor forma de acompañar a su hijo (8,9).

7.2. Psicoprofilaxis quirúrgica

Durante el tratamiento oncológico es posible que los niños/adolescentes tengan que realizarse alguna cirugía. Para la colocación de un catéter implantable, una biopsia, extirpación de un tumor u otras no conservadoras como una amputación o una enucleación (extirpación del ojo).

La indicación de una cirugía generalmente es vivida por el niño y sus padres como un acontecimiento amenazante y atemorizante.

El niño afrontará la cirugía en relación con su edad, su historia, su constelación familiar, sus fantasías y temores, el grado de información y comprensión que tenga sobre lo que acontece, la región corporal comprometida, las características de la intervención, el estado postoperatorio y el apoyo y confianza que le brinde el equipo asistencial.

Según su etapa evolutiva, los niños temen a la soledad y el abandono de sus padres, a la mutilación y castración, al castigo por las fantasías culposas, a la anestesia, a la desnudez, al error del cirujano y al dolor. Todos estos temores remiten a la vivencia de desprotección y angustia de muerte.

La psicoprofilaxis quirúrgica tiene por objetivo que el niño/adolescente elabore estos temores y fantasías. Esta intervención terapéutica preventiva permite reducir el impacto psicológico potencialmente traumático de la experiencia quirúrgica, lograr una mejor adaptación pre y postoperatoria y tratar eventuales complicaciones. Busca reducir el efecto traumático y la angustia producida por la operación, llevándola a niveles tolerables y manejables. Facilita que la angustia no resulte desbordante o paralizante (angustia automática), que la misma pueda ser transformada en angustia que funcione como alarma y motor de la simbolización (angustia señal). Se trata de anticipar la situación para que pueda poner en funcionamiento sus recursos más adaptativos.

Es fundamental que tanto el niño como su familia sepan:

- En qué consiste la modificación puntual que se obtendrá por la cirugía.
- El día, el mes y la hora aproximada en que se realizará la intervención.
- La conveniencia de la cirugía como única solución posible o más recomendable.
- El nombre y rol de los profesionales involucrados.
- Detalles de la higiene, ropa, el instrumental, los traslados y demás detalles y formalidades que conforman el entorno y los medios para el acto.
- Si la cirugía es mutilante o no conservadora (implica la pérdida de una parte del cuerpo generando cambios en la estética y/ o en la funcionalidad), qué

miembro se amputará, cómo será su recuperación y rehabilitación, qué limitaciones tendrá. Informar acerca del miembro fantasma (sensaciones en la extremidad amputada), que es esperable, y que intervendrán profesionales que lo ayudarán con medicación para controlarlo.

La información inicial siempre debe ser brindada por el médico. El profesional de salud mental retoma la información recibida para favorecer su procesamiento, esclarecimiento y elaboración a fin de asimilarla a sus creencias, expectativas y encontrar los mecanismos internos para afrontarla.

Algunas técnicas utilizadas para trabajar la información con niños son: la teatralización con títeres, cuentos y los videos o fotografías de la institución y de las distintas situaciones por las que atravesará. En caso de cirugías no conservadoras se puede poner en contacto al niño o adolescente con otro que transitó por algo similar. Tanto los oncólogos como los terapeutas pueden ser puente para ese encuentro, previo acuerdo con ambas partes y evaluando la situación de cada uno.

Esta tarea se realizará respetando las necesidades del niño según su edad:

En **lactantes**: promover la interacción padre-madre-bebé. Familiarizar al bebé con el juego cucú tras (juego en el que los padres aparecen y desaparecen).

Es conveniente llevarlo al quirófano en brazos. Si es posible, permitirle tener su objeto transicional que es protector y es imprescindible evitar la pérdida del mismo.

En **niños menores de 3 años**: iniciar la preparación en un plazo no mayor a una semana. Procurar la movilización temprana u organizar el post operatorio con posibilidades para jugar, ya que el recurso sensoriomotor tiene carácter regulador en el bienestar.

En **niños mayores de 3 años**: anticipar la situación en un plazo que no supere los 10 días. Promover el discriminar la fantasía – realidad. Apoyar los recursos personales del niño y su deseo de mejorar y superarse. Proteger la intimidad (verbal y física), respetando tanto lo que no quiere que se cuente de él, como su pudor frente a otros niños o adultos. No llevarlos desnudos al quirófano y evitar desvestirlos completamente mientras estén despiertos. Familiarizarlos con los nombres de pila de los enfermeros y los médicos involucrados en su tratamiento. Dar lugar a hablar y rebelarse si le es necesario; pero también poner límites y respaldar al médico.

En **niños mayores**: dar la información completa, que incluya el post operatorio inmediato y mediato y la posibilidad de toma activa de decisiones en situaciones que ofrezcan más de una opción y pueda estar en él la definición.

Llegado el *momento de la cirugía*, en la antesala o sala de cirugía, es recomendable:

- La presencia de padres junto al niño hasta que esté anestesiado y ni bien sale de cirugía.
- Procurar una relación empática y cálida con el niño y sus padres.

- Dirigirse al paciente por su nombre e identificarse por nombre y función.
- Cuidar su pudor. No desvestirlo hasta que esté dormido/a.
- No demorarse más de lo necesario.
- Permitirle, si es posible, tener un objeto personal que le dé seguridad hasta el momento de dormirse.
- Aclararle previamente cada procedimiento, por qué se realiza y qué sensaciones físicas acarrea.
- No entablar conversaciones que puedan perturbar al niño entre el equipo quirúrgico o con los padres.
- En caso de descontrol, buscar calmarlo con firmeza y sin violencia.

En el *post operatorio* es importante realizar un seguimiento del niño y su familia, dando continuidad al proceso de elaboración.

Si se realizó una cirugía no conservadora (10), esta fase se caracterizará por el duelo.

Los niños en edad preescolar pueden percibir la amputación como un castigo, creer que es reversible y presentar conductas regresivas. Muchas veces los padres se sienten culpables por la decisión.

Los niños en edad escolar pueden presentar agresividad y poca colaboración, lo que complica la recuperación y rehabilitación.

En los adolescentes la amputación puede ser vivida como una amenaza importante a la integridad de su cuerpo, autoestima e identidad y autonomía. Se preocupan por su apariencia física: temor a las marcas, cicatrices y deformidades y a verse diferente de sus pares. Se angustian por la intromisión de su privacidad e interrupción de su vida cotidiana. La necesidad de ser cuidado restringe su autonomía.

En síntesis

Frente al diagnóstico de una enfermedad oncológica, es frecuente que se deban realizar múltiples estudios (algunos más y otros menos dolorosos, pero en general angustiantes) en poco tiempo. Todo es nuevo y suele generar temor a eso que es desconocido, unido a que en muchas ocasiones el paciente presenta dolor.

La psicoprofilaxis permite preparar al niño ante situaciones difíciles como los procedimientos dolorosos y las cirugías, anticipar los acontecimientos y ensayar modelos de respuesta. La información y la contención antes, durante y después de una intervención, favorecen la elaboración y un afrontamiento adecuado de los

procedimientos, dando lugar a las palabras, las fantasías y al deseo del niño-niña/adolescente y su familia.

Es recomendable comenzar a trabajar con una mirada psicoprofiláctica desde los primeros procedimientos en el proceso diagnóstico, para favorecer el despliegue de los recursos de afrontamiento, mejorar la calidad de vida y generar confianza en el equipo de salud.

Referencias bibliográficas

1. Mucci M. (2004). Psicoprofilaxis quirúrgica. Paidós.
2. Gabriela M., Guillermo C., Adriana F. (2007). Retinoblastoma, Guía para padres. Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer. También disponible en: <https://www.fundacionflexer.org/libros/>
3. González-María E, Fuentelsaz-Gallego C, Moreno-Casbas T, Gil-Rubio P, Herreros-López P, en nombre del grupo de trabajo de la GPC para el manejo del dolor en niños con cáncer. (2013). Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. Disponible en: <http://www.criscancer.org>
4. Gabriela Medin, Teresa Méndez. Pinchazos y Punciones. (2007). ¿Qué podemos hacer para aliviar el dolor? Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer. También disponible en: <https://www.fundacionflexer.org/libros/>
5. Gabriela Medin, Teresa Méndez. Capítulo 16. Medidas no farmacológicas para el alivio del dolor y otros síntomas en el niño y adolescente con cáncer. En Marcos Gómez Sancho. Cuidados paliativos en niños. España: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria S.L. (GAFOS).
6. Leora Kuttner (1996). Child in pain, How to Help, What to do. USA: Hartley Marks.
7. Leora Kuttner. Guante Mágico. Hipnosis para manejo del dolor en niños. Disponible en: www.youtube.com/watch?v=cyApK8Z_SQQ.
8. Martínez Moreno, Cordero Castro, Palacios Cuesta, Blázquez Gamero y Marín Ferrer. (2010). Presencia de los familiares durante la realización de procedimientos invasivos. Servicio de Pediatría, Sección de Urgencias Pediátricas, Hospital Universitario, Madrid, España. Disponible en <https://www.analesdepediatría.org/es-pdf-S1695403311005911>
9. Ramírez Gomara Ana Isabel. (2014). Presencia de los padres en los procedimientos dolorosos o traumáticos de sus hijos. Disponible en: <https://www.familiaysalud.es/vivimos-sanos/salud-emocional/emociones-y-familia/afrontamos-los-problemas/presencia-de-los-padres#:~>
10. Carina Miranda. Psicoprofilaxis quirúrgica en cirugías no conservadoras en el contexto de un tratamiento oncológico: amputaciones y enucleaciones. Medicina Infantil Vol. XXIV N° 2 Junio 2017 139-144. Disponible en: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_139.pdf
11. Sol Barutta, Victor Andenoché (2007). Psicoprofilaxis quirúrgica en oncología pediátrica. Una mirada psicoanalítica. Disponible en:

<https://www.colpsibhi.org.ar/publicaciones/psicoprofilaxis-quir%C3%BArgica-en-oncolog%C3%AD-pedi%C3%A1trica-una-mirada-psicoanal%C3%ADtica>

12. Feldfogel Zimerman (1981). El psiquismo del niño enfermo orgánico. Buenos Aires: Paidós.
13. Daniele B. (1995). Psicoanálisis y pediatría. Buenos Aires: Nueva Visión.
<https://www.hospitalaustral.edu.ar/wp-content/uploads/2016/04/cateter-venoso-implantable-pediatria.pdf>

Anexo

Procedimientos de diagnóstico y tratamiento

Los procedimientos más frecuentes son: las venopunturas (pinchazos en las venas), los pinchazos en el dedo, las punciones (de médula ósea, lumbar u otra), las biopsias, la colocación y habilitación del catéter y la colocación de sondas. A continuación, se detallan algunos de estos procedimientos (4).



A. Venopuntura

Se realizan con gran frecuencia, para recibir medicación endovenosa, transfusiones, realizar análisis de sangre, etc. Luego de muchas venopunturas puede ser más difícil encontrar las venas adecuadas, generando ansiedad y temor. Es probable que antes de pinchar, la persona que lo realiza, mire ambos brazos con el lazo puesto para evaluar cuál es el mejor lugar. Si el niño puede informar su preferencia, sabiendo que la decisión la tiene el que realiza el procedimiento, se favorece su afrontamiento activo.



B. Punción aspirativa de médula ósea (PAMO)

La médula ósea es el tejido blando dentro de los huesos que ayuda a formar las células sanguíneas. Se encuentra en la parte hueca de la mayoría de los huesos. El aspirado medular es la extracción de una pequeña cantidad de este tejido en forma líquida para su análisis. Mientras que, en la biopsia de médula ósea, se extrae el núcleo de un tejido óseo para su análisis. Se realiza para diagnóstico y control de la evolución de la enfermedad en el caso de leucemias o para definir el estadio de la enfermedad en casos de linfoma o algunos tumores sólidos (a partir del estadio se define el tratamiento adecuado).

Habitualmente se punza en la parte de atrás del hueso de la cadera. El niño deberá estar acostado sobre un lado o boca abajo. Normalmente se realiza con anestesia general, por lo que, según la edad, los padres y/ o el adolescente deben leer y, si les parece adecuado, firmar un consentimiento para su autorización.

La realización de la primera punción de médula ósea genera angustia por lo desconocido y el miedo al resultado.

Las siguientes punciones suelen generar angustia, sobre todo en los padres, porque se está chequeando si la enfermedad está controlada (en remisión) o no. En general, luego de la primera punción, los padres saben que con una correcta analgesia y sedación no habrá dolor ni memoria del hecho.

Luego de la PAMO, si recibió anestesia, deberá descansar hasta que pase el efecto de la misma. Si siente dolor en el lugar en el que realizó la punción, se debe informar al médico, quien indicará la conducta a seguir.

C. Punción Lumbar (PL)



Se realiza en las leucemias, como parte del tratamiento curativo.

Permite evaluar el líquido cefalorraquídeo (LCR) que rodea el cerebro y la médula espinal. Se examina para ver si hay células malignas propias de la enfermedad. Se extrae líquido cefalorraquídeo y luego se inyecta la medicación, llamada quimioterapia intratecal.

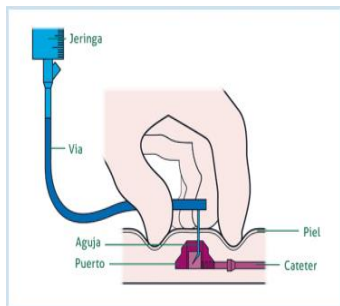
Cada institución utiliza distintos métodos anestésicos. En la actualidad se realiza generalmente con sedación. Puede realizarse acostado/a o sentado/a sobre una camilla, con las piernas cruzadas, a fin de encorvar la columna y que el arqueamiento de la espalda permita la máxima separación entre las vértebras. La posición del niño en la PL es fundamental para poder hacerla rápida y con menor sufrimiento para el paciente. El oncólogo se ubica detrás del niño y delante se ubica el enfermero que lo sostendrá para que mantenga la posición. En algunos lugares puede estar presente uno de los padres (el que pueda seguir las indicaciones del equipo). El procedimiento dura muy poco comparado con el tiempo que lleva su preparación. A pesar de que es un tiempo realmente corto, en general se vive subjetivamente como más largo.

Habitualmente la punción se realiza en la sala de procedimientos. Es el lugar donde se preparan y se realizan procedimientos para todos los niños, de modo que es bueno explicarle al niño que todo lo que ve no es para él.

Posteriormente, el niño debe permanecer acostado sin almohada durante una hora aproximadamente para que la medicación circule por el sistema nervioso central.

Puede doler la zona del pinchazo o tener dolor de cabeza.

D. Colocación y habilitación de catéter



Es un dispositivo que se encuentra debajo de la piel que tiene un reservorio y un tubo flexible (o catéter) que se puede utilizar para administrar medicamentos, así como para administrar sangre y hemoderivados. El catéter es un tubo de caucho siliconado que se implanta en la zona superior del pecho debajo de la piel, mediante una operación sencilla que se realiza con anestesia general, en el quirófano. Se conecta a una vena gruesa profunda y permite administrar medicamentos directamente a la sangre por un largo tiempo. Unos años después, una vez terminado el tratamiento, el catéter se retira (también en el quirófano).

Otra ventaja de tener un catéter es que da mayor libertad de movimientos (los brazos no están “atados” a una vía). Esto permite que los niños jueguen o realicen otras actividades acordes a sus necesidades físicas y emocionales mientras se administra el tratamiento.



Se llama habilitación del catéter al procedimiento de colocar la aguja para administrar la medicación. Se usan unas agujas especiales que se llaman agujas Huber. La habilitación se realiza cada vez que el niño va a recibir quimioterapia. La misma aguja puede quedar varios días. Una vez terminado ese bloque de tratamiento, se retira. La habilitación siempre debe realizarse en condiciones estrictas de higiene. Según la institución alguno de los padres podrá acompañar a su hijo. La primera vez puede pasar que, al salir del quirófano, ya tenga “habilitado” el catéter para comenzar con la quimioterapia cuanto antes.

Si bien el procedimiento en sí es sencillo y suele doler menos que una venopuntura, el hecho de que sea en el pecho y con normas de higiene estrictas hace que los niños se angustien sobre todo al inicio. El niño debe acostarse en la camilla, el enfermero estará vestido con camisolín, barbijo, guantes y gorra estéril.

Luego de limpiar la zona, ni los padres ni el niño pueden tocar el área, por lo que es recomendable que el niño ponga la mano del lado del catéter debajo de la cola (ayuda a controlar los movimientos impulsivos) e incline la cabeza hacia el lado opuesto al del catéter. Luego el enfermero apoya un campo estéril, con un agujero que deja expuesto únicamente el sector de piel donde está el catéter y sólo en ese momento pincha.

El dolor del pinchazo es corto en comparación con el pinchazo de una vena, pues la zona para realizar el pinchazo es más grande. Sin embargo, el tiempo que se tarda en acomodar y tapar con gasas y cinta es más prolongado y el niño no puede ver por el

lugar donde se lo hacen. Por lo que conviene ir contándole qué es lo que se está haciendo.

Cuando no hay tratamiento por períodos largos, es necesario mantener el catéter "activo". El procedimiento para mantenimiento del catéter es igual a la habilitación, es decir con las mismas normas de higiene, solo que al final no se deja colocada ninguna aguja, solo se tapa el área del catéter por unas horas. Se lo denomina service de catéter.

El catéter solo podrá ser usado en la institución en la que recibe tratamiento o en algún otro lugar, siempre y cuando, así lo autorice su médico. Solo puede usarlo el personal entrenado especialmente.

Capítulo 9

Psicoprofilaxis quirúrgica en el tratamiento oncológico

Lic. Carina Miranda* y Lic. Guadalupe Massera**

* Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

** Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Introducción

A lo largo de la historia, en las disciplinas vinculadas a la salud, el mayor esfuerzo estuvo centrado en la *cura* del paciente enfermo. Durante los últimos años esta orientación se ha ido ampliando y ha incorporado e integrado el enfoque de la *prevención y promoción* en salud. Proveniente del latín, el término prevenir, "*praevenire*" alude a ver y conocer de antemano un daño o perjuicio. La prevención en salud implica una acción anticipada, con la finalidad de evitar el desarrollo posterior de una enfermedad.

La prevención puede categorizarse en *primaria*, en la cual se pretende reducir la incidencia de perturbaciones mentales; en *secundaria*, que intenta reducir el perjuicio que pueda haber resultado de trastornos ya presentes; y en *terciaria*, que busca reducir el deterioro que puede resultar de los trastornos.

La psicoprofilaxis quirúrgica estaría enmarcada dentro de la categoría de prevención primaria, ya que el objetivo principal es disminuir los posibles concomitantes psíquicos que puedan surgir durante el proceso quirúrgico a través de una intervención anticipada.

El objetivo de este capítulo es repasar algunos conceptos vinculados a la psicoprofilaxis quirúrgica y sus beneficios. Asimismo, aportar herramientas psicoterapéuticas que orienten la intervención tanto en cirugías conservadoras como no conservadoras en el contexto de un tratamiento oncológico.

Prevención en Cirugía

Estudios señalan que comenzar a tomar contacto con el acto quirúrgico representa un factor reconocido como estresante y generador de ansiedad, lo que puede afectar negativamente no solo a la recuperación postoperatoria, sino a todo el proceso quirúrgico (1).

La psicoprofilaxis quirúrgica es una psicoterapia focalizada, acotada en el tiempo y multidimensional, empleada en el marco interdisciplinario que permite al paciente, en este caso el niño o adolescente, desplegar recursos para evitar el desarrollo de trastornos psicológicos y conductas desadaptativas que podrían manifestarse en el proceso quirúrgico e incluso tiempo después. La psicoprofilaxis quirúrgica facilita un activo proceso de adaptación por parte del paciente de manera que esta realidad, que se presenta como amenazante, sea afrontada de la mejor manera posible.

"El trabajo de prevención psicoterapéutica consiste en ayudar a un paciente a 'historizar' lo que va suceder, de forma que pueda darle un sentido subjetivo a ese futuro sin quedar a merced de las creencias, prejuicios o de las fantasías que predominan cuando se avecina un acontecimiento potencialmente traumático" (2). Asimismo, en el marco del tratamiento oncológico especialmente de tumores sólidos, la cirugía suele ser un momento muy esperado por el paciente y su familia. Sin embargo, el acto quirúrgico representa una situación paradójica para ambos, pues alivia y/o cura pero, al mismo tiempo, invade y amenaza.

El trabajo de prevención en cirugía apunta a favorecer una mejor y más pronta recuperación del paciente, integrando aspectos emocionales y psicológicos con aspectos biológicos, de manera que el paciente logre atravesar esta situación, por lo general nueva y desconocida, con mayor confianza y seguridad.

En el caso del paciente pediátrico, resulta natural y hasta esperable, la aparición de sentimientos de miedo y ansiedad. El confrontarse a un hecho desconocido genera incertidumbre y puede desencadenar diferentes fantasías. Varios autores han descrito que los pacientes suelen expresar miedo al dolor, temor a la pérdida de la integridad física, miedo a la muerte, temor a no despertarse de la anestesia o, por el contrario, despertarse durante la cirugía (3). En los niños más pequeños pueden surgir sentimientos de culpabilidad por la irrupción de la enfermedad, vivencia de la cirugía como un castigo, angustia frente a la separación de los padres. En los adolescentes aparecen inquietudes vinculadas a su imagen corporal, permanencia de cicatrices, posibles secuelas y miedo a la muerte. De la experiencia clínica, y como recurso para disminuir el temor y la ansiedad, surge la necesidad por parte de los niños y adolescentes de ser informados acerca del funcionamiento de la anestesia, sobre el postquirúrgico inmediato y acerca de indicaciones a mediano o largo plazo.

La psicoprofilaxis preoperatoria está estrechamente ligada a la recuperación postoperatoria. Un elevado nivel de ansiedad en la etapa preoperatoria puede ponerse de manifiesto en el período postoperatorio a través de: crisis de ansiedad, alteraciones de la alimentación y/o del sueño, mayor requerimiento de analgésicos, percepción elevada del dolor, reticencia al contacto con el equipo de salud, etc.

Asimismo, existen temores que no se encuentran asociados con la realidad objetiva del suceso quirúrgico, sino que están vinculados con las características subjetivas de cada niño o adolescente, experiencias traumáticas previas, el imaginario popular, etc.

Si bien es sabido que la psicoprofilaxis quirúrgica es una técnica que beneficia a todo aquel que reciba un tratamiento quirúrgico, existe consenso en relación a que sería especialmente útil en los siguientes casos (4):

- Pacientes que hayan atravesado experiencias traumáticas, o algún familiar o persona cercana.
- Experiencias quirúrgicas previas en las que haya habido algún tipo de complicación (físicas o psíquicas).
- Familias que presenten vulnerabilidad psicosocial.
- Cirugías complejas y de alto riesgo.
- Cuando se trata de una cirugía no conservadora en las que se ve afectada en forma significativa la imagen del paciente.
- Ausencia de ansiedad esperable preoperatoria.

- Dificultad en la aceptación de la intervención quirúrgica, ya sea por parte del paciente o padres /cuidadores.
- Rechazo al contacto con profesionales de la salud y/o aversión frente a procedimientos médicos.

Los diferentes enfoques teóricos han dado su explicación en relación al proceso psíquico por el que atraviesa un sujeto al momento de la intervención quirúrgica. El psicoanálisis, por un lado, señala la posibilidad de que esta situación reactive la angustia de castración, ansiedades persecutorias (vinculadas a la incertidumbre que genera lo desconocido) y ansiedades depresivas (ligadas a la pérdida, daño de la imagen corporal, dolor). A su vez, destaca la importancia de los mecanismos de defensa que permiten que el niño atraviese la cirugía con niveles de angustia tolerables. A. Aberastury manifiesta la importancia del dibujo en la preparación psicoterapéutica de la cirugía y señala su relevancia para brindar información sobre las fantasías inconscientes en relación al proceso quirúrgico (5).

Las teorías cognitivo conductuales destacan conceptos tales como 'estrés', 'evento potencialmente traumático', 'desajustes emocionales', 'enfrentamiento', 'adaptación' y 'psicoeducación'.

Todos los enfoques confluyen en la idea de que "...una psicoterapia previa y posterior a la operación es de una utilidad insustituible" (6).

En lo que respecta al cáncer infantil, el tratamiento de varias patologías oncológicas requiere un abordaje multimodal que combina quimioterapia, radioterapia y/o cirugía, según protocolos basados en la evidencia para obtener los mejores resultados en el control y curación de la enfermedad oncológica. De la experiencia clínica surge que los pacientes que atraviesan una cirugía oncológica suelen vivenciar la misma en el marco de un tratamiento y no como un evento aislado, como un paso más dentro del proceso hacia la curación.

La cirugía, especialmente en el tratamiento de tumores sólidos, es una parte relevante en el diagnóstico: la realización de biopsias quirúrgicas aporta información para conocer de qué enfermedad oncológica se trata y ayuda a definir líneas de tratamiento.

Además, mediante un procedimiento quirúrgico se instalan los catéteres para evitarle al paciente procedimientos dolorosos como venopunturas y colocación de vías para administrar quimioterapia.

En cuanto al tratamiento, la cirugía también sigue siendo un recurso terapéutico esencial para muchos tumores sólidos como, por ejemplo, los tumores de Wilms, neuroblastomas, osteosarcoma, retinoblastoma, tumores testiculares, de ovario, cerebrales y sarcomas de Ewing.

Las indicaciones quirúrgicas varían de unos tumores a otros, de acuerdo a la extensión y a la localización del mismo.

En el contexto de un tratamiento oncológico, el vínculo médico-paciente-familia preexistente representa un aspecto favorable y facilitador al momento de encarar el proceso quirúrgico. En general hay confianza y contención. Esto suele transferirse al cirujano, a quien se visualiza como un integrante más del equipo tratante. Además, en este caso la cirugía comprende beneficios y disminuye riesgos en relación con la enfermedad de base, lo cual da la posibilidad de obtener la curación.

El paciente oncológico que va a atravesar una cirugía se encuentra ubicado dentro del campo interdisciplinario integrado habitualmente por el médico clínico, el cirujano, el médico oncólogo, el anestesiólogo, el equipo de enfermería y el psicólogo.

La cirugía de resección tumoral, se contextualiza en un proceso de tratamiento que le otorga un sentido y un objetivo claros. Esto es muy importante para el paciente y su familia en la comprensión, aceptación y vivencia de la misma.

Rol de la información

La información constituye un pilar fundamental en el proceso de psicoprofilaxis quirúrgica. Debe ser clara, brindada de manera gradual y acorde a la edad y nivel cognitivo del paciente. La falta de información contribuye a generar más ansiedad, incertidumbre y a rellenar ese vacío de información con fantasías, incluso más cruentas que la realidad por la que le toca atravesar. La información debe ser completa e incluir diferentes aspectos del proceso. "Cuando hablamos de intervención quirúrgica debemos incluir no solo el acto quirúrgico en sí mismo, sino todo el proceso que lo acompaña, que abarca desde el momento de la información de la indicación quirúrgica, pasando por los exámenes de laboratorio y de otros estudios prequirúrgicos, las revisiones de diferentes especialistas y del pediatra, la internación, el periodo post quirúrgico y el seguimiento posterior" (7).

Es importante también que se incluya información acerca de cómo se verá el paciente en el período post quirúrgico, si tendrá sondas, sueros, drenajes, qué curaciones se prevén, apariencia de la cicatriz y comunicar la posibilidad de recibir analgésicos en caso de dolor.

Los profesionales que participan en el seguimiento de pacientes pediátricos con enfermedad oncológica entienden que la conducta más adecuada es informar a la familia de la situación real del paciente, el tratamiento indicado, los posibles efectos adversos y las expectativas de curación. La comunicación de la información debe ser sencilla y darse de manera progresiva. Es importante que el médico disponga de tiempo y un espacio adecuado, generando un clima de privacidad para despejar dudas o inquietudes. La información adecuada y brindada a tiempo provee al paciente de una sensación de control, confianza y predictibilidad. Asimismo, es importante incluir descripciones acerca de la secuencia esperada del proceso y comunicar de manera honesta posibles sensaciones y dolores que percibirá.

Para la preparación es muy importante tener en cuenta:

- La información debe ser transmitida tanto al paciente como a sus padres.
- De tratarse de púberes o adolescentes, resulta aconsejable ofrecer un espacio de privacidad con el médico, abriendo el espacio para realizar preguntas que podrían verse inhibidas por la presencia de los padres.
- El terapeuta debe contar con información vinculada al proceso quirúrgico, para esto resulta indispensable el diálogo con el oncólogo, cirujano y con el anesthesiólogo de ser posible.
- En la información deben incluirse tanto aspectos vinculados al acto quirúrgico (objetivo de la operación y su rol específico en el tratamiento oncológico), como situaciones relacionadas previas o posteriores (por ejemplo; si el paciente deberá internarse en una sala de cuidados intensivos, qué elementos observará en su cuerpo al momento de despertar como sondas o drenajes, si le será permitido estar acompañado por algún familiar previo a la intervención, etc.).
- Características propias de la anestesia, opciones en relación a la vía de administración (mascarita o vía intravenosa).

Recursos terapéuticos

Durante el proceso de preparación quirúrgica, es relevante detectar aquellos factores protectores y factores de riesgo con los que cuenta el paciente y su familia. Entre los últimos, se pueden destacar: la edad comprendida entre 1-5 años, niveles elevados de ansiedad en los niños o adolescentes, episodios previos desagradables en contexto médico-hospitalario y niveles elevados de ansiedad en padres o cuidadores (8).

La psicoprofilaxis quirúrgica se vale de diferentes recursos y técnicas para trabajar terapéuticamente con el paciente. Se pueden destacar el juego, la relajación e imaginación, cuentos, historietas, videos, y modelado.

En relación al juego, podemos pensar al mismo como una pieza fundamental para el desarrollo integral del niño. A través de este, el niño puede elaborar vivencias traumáticas y hacer activo aquello que padece pasivamente. Winnicott señala que el juego permite, a través de elementos externos, expresar relaciones y angustias internas (8). A su vez, el juego permite expresar sentimientos de enojo, tristeza, miedos e ideas erróneas en relación al proceso quirúrgico. El juego del “doctor” es una actividad lúdica privilegiada en este proceso ya que, además de lo anteriormente expuesto, permite familiarizar al niño con elementos vinculados a la cirugía (batas, barbijos, gorros, jeringas, mascaritas). Se trata de la herramienta terapéutica por excelencia con los niños pequeños. El dibujo también constituye un elemento de mucho valor, pues permite detectar fantasías en relación a lo que ocurrirá en su cuerpo.

Otra técnica utilizada son los ejercicios de respiración, orientados al afrontamiento activo de situaciones estresantes. Se entrena al paciente para que aprenda a relajarse en contextos de bajo estrés (por ejemplo, el consultorio) y también que aprenda a percibir indicadores tempranos de ansiedad.

La imaginación es un recurso muy utilizado con pacientes pediátricos. Consiste en proponerle al paciente pensar en algún escenario en el cual pueda superar obstáculos o situaciones adversas con la guía del terapeuta, de manera que vaya adquiriendo mayor confianza y autocontrol. Por ejemplo, es de utilidad incluir personajes como superhéroes o personajes infantiles que atraviesan satisfactoriamente algún suceso adverso.

Otra técnica a destacar es el modelado, a través de la utilización de diferentes medios gráficos y audiovisuales en los cuales se explican aspectos generales de la cirugía. Se suele utilizar como protagonista a algún niño que haya atravesado el proceso quirúrgico y cuente, de manera coloquial y personal, características del mismo. En el relato se suelen incluir sentimientos y emociones esperables con los cuales el receptor pueda identificarse.

En algunos casos se sugiere que el paciente y/o sus padres puedan ponerse en contacto con otros pacientes y familias que atravesaron por cirugías similares para intercambiar y nutrirse de esa experiencia.

Psicoprofilaxis quirúrgica en cirugías no conservadoras

"A la gente se le pierden las cosas. Es normal, ¿no? Un reloj, un libro de estampas, un muñeco, una moneda. Pero, a veces lo que se pierde es muy extraño. Una pierna, por ejemplo."

El Niño a quien se le perdió una pierna.

Fernanda y los mundos secretos.

Ricardo Chávez Castañeda.

La cirugía oncológica de resección tumoral es una modalidad de tratamiento en el contexto oncológico que tiene como objetivo disminuir riesgos en relación con la enfermedad de base, lo cual da la posibilidad de obtener la curación y evitar recidivas de la enfermedad. Son cirugías que buscan resecar el tumor con bordes de tejido sano, no mutilantes en muchos casos, aunque sí necesariamente en algunos, para lograr ese objetivo.

La cirugía no conservadora es aquella que implica la pérdida de una parte del cuerpo generando cambios en la estética y/o en la funcionalidad. En estos casos además de los temores e inseguridades propios de cualquier cirugía, la misma conlleva una **pérdida definitiva e irreversible**, agregando tristeza y aflicción. Sin embargo, esta situación tiene características propias cuando se da en el contexto de un tratamiento oncológico ya que esto brinda un marco que facilita la aceptación del procedimiento como un desenlace necesario (6).

La aceptación se facilita con la idea de que la cirugía traerá beneficios. En este sentido, el dolor psicológico que comporta la amputación o enucleación puede mitigarse si se entiende la operación como una estrategia en la que depositar esperanzas de curación o alivio del dolor.

La cirugía no conservadora puede tener una finalidad **curativa** o **paliativa**. En el segundo caso, el objetivo es aliviar síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente cuando existe dolor intratable o crecimiento desproporcionado del tumor. La decisión se alcanza luego de un proceso en el que participan el equipo de salud, la familia y, según la edad, el paciente.

La amputación de una extremidad, o parte de ella, puede indicarse a pacientes con diagnóstico de osteosarcoma, sarcoma de Ewing, rabdomiosarcoma u otros sarcomas.

La enucleación es la extracción del globo ocular completo, “*in toto*”, y parte del nervio óptico, y suele estar indicada en el tratamiento de retinoblastoma (6).

Desde el campo de la salud mental, la intervención adecuada es la psicoprofilaxis quirúrgica con algunas consideraciones específicas por las implicancias que conlleva la operación. Debe apoyarse en el vínculo con el equipo médico, que le da soporte al niño y a la familia en esta situación potencialmente traumática (9)

Las dificultades psicológicas o la actitud del paciente frente a una pérdida física no están directamente relacionadas con la extensión de la misma. Múltiples factores pueden influir en la reacción del niño ante este tipo de cirugía (edad, desarrollo cognitivo, estilo de afrontamiento individual y familiar, soporte social con que cuenta). Una persona con una pérdida física limitada puede presentar problemas de adaptación mayores que otra con una pérdida más extensa (10; 11).

Una idea importante para trabajar con el paciente es el hecho de que una amputación define una condición, pero no una persona en su totalidad. La amenaza a la identidad que implica la pérdida de una parte del cuerpo suele ser especialmente referida por los adolescentes.

Recomendaciones para el abordaje de la información

Como toda indicación médica, la indicación de amputación o enucleación es transmitida por los médicos. El profesional de salud mental puede o no participar de esa entrevista. Sin embargo, es muy importante que el psicólogo mantenga estrecha comunicación con el equipo tratante porque deberá retomar el tema con el paciente.

Es **recomendable que el psicoterapeuta forme parte de todo el proceso** de atención y no sólo de la etapa de psicoprofilaxis quirúrgica, y es muy conveniente incluir la consulta con salud mental lo más precozmente posible cuando se evalúa la necesidad de una cirugía no conservadora (6).

La información y/o abordaje comienza siempre con los padres o cuidadores cuando, coincidiendo con el diagnóstico, se anticipa la cirugía como una situación probable y, posteriormente, ya con la confirmación, se trabaja más focalizadamente y en detalle.

La preparación de los padres es fundamental en todos los casos, pero más aún cuando el paciente es un niño pequeño.

Iniciar el abordaje de la información y el proceso elaborativo con los padres ayuda a reducir la ansiedad y el estrés que experimentan ellos. De esta forma, podrán contener, transmitir tranquilidad y confianza al niño a pesar de estar transitando ellos mismos el proceso de aceptación y de su propio dolor por la pérdida que implica la cirugía no conservadora.

Se sugiere también que al momento de hablar con los padres ambos estén juntos, o que sean dos familiares escuchando, ya que cualquier persona que está recibiendo una información desfavorable necesita estar acompañada para poder tolerarlo.

Con los padres se planificará cómo, cuándo y quiénes hablarán con el paciente ya que no se informa de la misma manera a los adultos que a los niños.

Un aspecto muy importante para recalcar es que **se necesita cierto margen de tiempo para la preparación**. Ese tiempo es variable según la patología de la que se trate. El tiempo psíquico suficiente y la mentalización del paciente y su familia son necesarios para elaborar emocionalmente la amputación o la enucleación (6).

En los niños en edad escolar es importante anticipar en algún momento del tratamiento la necesidad de una cirugía. No obstante, la especificación de que se tratará de una cirugía no conservadora se abordará luego, en no más de cinco días previos a la operación en el caso de los niños más pequeños y en un plazo algo mayor con los más grandes. En el caso de los adolescentes, se puede hablar de la cirugía de amputación como posibilidad desde el inicio. Una vez que se confirma la indicación, es fundamental incluirlos en el proceso de toma de decisiones respetando de esta manera su autonomía progresiva y su independencia.

Tanto los padres como el paciente deben lograr una **comprensión adecuada sobre qué se va a hacer y para qué**.

En el caso de los niños pequeños hay que evaluarlo en relación con los padres, que son los actores principales en el proceso de toma de decisiones.

Con el niño de alrededor de 3 años, la amputación de una extremidad o la enucleación debe ser trabajada con el paciente en términos de quitar la parte enferma del cuerpo y/o solucionar un dolor que no puede manejarse con analgesia (12).

En el caso de niños más grandes, especialmente con los adolescentes, hay que también poder evaluarlo en ellos ya que es fundamental que estén involucrados y participen en dicha decisión.

A lo largo del proceso de preparación vamos a chequear cómo se va elaborando la información, cómo se va logrando esta comprensión y vamos a poner atención en si detectamos ideas erróneas para trabajarlas oportunamente.

Al abordar la información con los niños, niñas y adolescentes es muy importante **historizar** todo lo que se hizo hasta el momento y, en esta cronología, incluir la indicación para contextualizar el porqué de la misma.

Además, es muy importante **incluir en la entrevista psicológica el tópico del uso de la prótesis** ocular u ortopédica en el caso que sea posible, aludiendo a las actividades que podrá realizar el paciente como, por ejemplo, caminar. Todo esto tiene un efecto reparador y reduce el impacto psicológico ante una pérdida ineludible (6).

Como en toda cirugía, resulta también fundamental anticipar aspectos generales (por quien será acompañado al quirófano, modalidad de administración de anestesia, etc.) y, especialmente, los aspectos específicos de la cirugía no conservadora: en los casos de enucleación, la colocación de un parche en el ojo, en las amputaciones el uso de sonda vesical y catéter, aclarando la transitoriedad de estos dispositivos propios del postquirúrgico inmediato.

En el caso particular de la amputación, la **anticipación** incluye la información a los padres y al paciente sobre la sensación de **miembro fantasma**. Aquí es importante aclarar que se trata de un **síntoma esperable** propio de un proceso normal luego de una cirugía de amputación. Es aconsejable describir en forma concreta y sencilla el tipo de sensaciones que probablemente experimentará el paciente, y explicar que se dispone de medicación para disminuir esa sensación, además de que con el tiempo va a ir desapareciendo (6).

Aun sabiendo que la familia y el paciente se encuentran atravesando un proceso de duelo, la información tiene que enfatizar que se realiza en el **contexto de un tratamiento curativo** (en el caso que así lo sea) porque esto favorece la aceptación. También es aconsejable **aludir a la experiencia y solvencia del equipo médico**. Sentir que son tratados en el lugar correcto provee seguridad y contención.

Resulta de ayuda **contarles la experiencia de otros niños y familias que atravesaron por la situación**, conectarlos con grupos de ayuda o con otros padres/otras madres que puedan orientar y contener a la familia.

A veces también ayuda sugerir la **búsqueda de una segunda opinión profesional** antes de aceptar la operación.

Psicoprofilaxis quirúrgica de enucleación

El retinoblastoma es el tumor intraocular primario más común en la infancia, poco frecuente. Es un cáncer del niño pequeño y suele presentarse en menores de 5 años.

Es potencialmente curable. Los tumores pueden presentarse en forma unilateral cuando están en un solo ojo, o bilateral cuando la enfermedad se encuentra en ambos ojos.

El tratamiento del retinoblastoma se define según el estadio de la enfermedad. En los estadios menos avanzados se intenta un tratamiento conservador intraocular, pero en los estadios más avanzados el tratamiento indicado es la cirugía de enucleación (13). Si la enfermedad es bilateral, a veces puede darse una enucleación en el ojo que presenta mayor compromiso y un tratamiento conservador en el ojo con la enfermedad menos avanzada.

En algunos casos, la enucleación es el único tratamiento indicado y el tiempo que transcurre entre sospecha diagnóstica y la realización de la enucleación es muy corto, 10 a 15 días aproximadamente. Así, a diferencia de otros tipos de cáncer, el niño cambia desde el estatus de niño sano al de enfermo, y luego al de sobreviviente de cáncer en muy poco tiempo, lo que obliga a los padres a acomodarse emocional y cognitivamente muy rápido (14).

Es así como los padres transcurren el proceso de toma de decisiones entre el temor por el riesgo de vida que implica la enfermedad y el duelo por la pérdida del ojo que conlleva el tratamiento.

Internamente, los padres vivencian un conflicto y, en casos extremos, o uno o ambos padres no aceptan la enucleación y la lucha por conservar el ojo a veces hace perder de vista la lucha por la vida.

Lo más común es que por momentos predomine el temor a la pérdida y una tendencia a aferrarse y que en otros haya una sensación de alivio que proviene de la esperanza de que la enucleación traiga noticias de una recuperación completa.

Los padres suelen describir la experiencia como un caos. Dado que ellos son los referentes afectivos principales para el paciente, más aún cuando son niñas o niños pequeños, el trabajo psicoterapéutico se focaliza en ellos. Este trabajo se dirige a **favorecer la comprensión, la anticipación y el proceso elaborativo.**

La contención emocional, la disponibilidad y la flexibilidad del equipo tratante resultan fundamentales en este contexto.

Recursos psicoterapéuticos en cirugías no conservadoras

En cuanto al abordaje con niños pequeños y hasta menores de 11 años se sugieren los recursos terapéuticos descriptos al inicio:

Intervenciones con el **Juego: juego del doctor; modelado; relajación e imaginación y ensayo conductual** para estimular autoconfianza y dominio (10).

Son especialmente útiles el dibujo y los cuentos para la explicación específica de la pérdida.

***Dibujos:** se puede utilizar un dibujo del cuerpo de un niño en el que se pueda marcar donde está localizada la enfermedad y el alcance de la cirugía no conservadora borrando con una goma la parte del cuerpo que será amputada, en el contexto de abordar la información con el niño o adolescente. La marca que queda al borrar esa parte puede tomarse para anticipar la sensación de miembro fantasma.

* **Cuentos:** también se pueden utilizar o armar cuentos junto con el niño con personajes como héroes o superhéroes en los que se incluya, por ejemplo, la idea de que en algún enfrentamiento pierden su brazo o su pierna, o connotar la prótesis como parte de una armadura (10).

Las distintas técnicas se irán aplicando en diferentes momentos o, según las características de cada paciente, se van a privilegiar unas sobre otras.

En cuanto a otros recursos, es importante estar atentos a descubrir y a tomar elementos propios de la realidad e intereses del niño que ayuden en este proceso como, por ejemplo, muchos padres han aportado ideas sobre películas infantiles en las que algún personaje pierde una parte de su cuerpo y en la trama de la película esta situación se resuelve favorablemente: "Toy Story 3", "Como entrenar a un Dragón" y "Shrek".

En pacientes **adolescentes** es necesario que tengan participación en la decisión y espacios diferenciados de sus padres para que puedan expresar sus propias dudas o preguntas. La preocupación es la apariencia física: hay temor a marcas, cicatrices y deformidades, a verse diferente de sus pares. Existe angustia por la intromisión en su privacidad y la interrupción de su vida cotidiana.

En adolescentes es útil propiciar la **comunicación con otros pacientes amputados** como así también que puedan acceder a **videos** de personas que pasaron por una amputación y ya se encuentran utilizando la prótesis.

Abordaje postquirúrgico en cirugías no conservadoras

"...hasta que al fin las dos piernas terminaron por hacerse amigas e incluso ahora, que comienzan a parecerse tanto como dos gotas de agua, nuestro amigo ya no sabe muy bien cuál de las dos es la que se quedó a vivir con él."

El Niño a quien se le perdió una pierna.

Fernanda y los mundos secretos.

Ricardo Chávez Castañeda.

Las primeras horas del postquirúrgico son las más difíciles, pero mientras más posibilidades de preparación y elaboración prequirúrgica haya existido, lo esperable es que las dificultades posteriores sean menores (9).

Es recomendable acordar con el niño y sus cuidadores que él puede tomar contacto (se mire o se toque) con la zona operada cuando él mismo lo decida.

La fase postquirúrgica en la amputación se caracteriza por el **duelo**, el cual constituye un esfuerzo de adaptación que el paciente realiza ante el vacío que deja dicha pérdida. En principio el paciente amputado puede experimentar tristeza y aflicción. Dado que en la amputación el paciente es el único que sufre directamente la pérdida o la falta, aun cuando su entorno se compadezca, es un **duelo que carece de la dimensión social y de los ritos sociales de despedida** que facilitarían su elaboración. En algunos casos ha resultado de ayuda sugerir al paciente que escriba una **carta de despedida a esa parte del cuerpo**, aun ya después de la operación, como recurso que favorecería el proceso elaborativo.

En el niño el proceso de **duelo** por la amputación **puede desarrollarse de forma distinta dependiendo de las ansiedades propias de cada momento evolutivo, así como de su desarrollo cognitivo (9)**. El niño pequeño, en edad preescolar, que ha adquirido recientemente habilidades físicas y cognitivas que han favorecido su independencia y autonomía, puede presentar conductas regresivas como así también su perspectiva egocéntrica propia de la edad puede llevarlo a percibir la amputación como un castigo. Tienen grandes dificultades para comprender que la amputación es irreversible, a esto se suma que los padres con mucha frecuencia se sienten culpables por la decisión.

En los niños mayores las preocupaciones se relacionan con la estadía larga en el hospital, y la posibilidad de no poder practicar sus deportes habituales a los que, posiblemente, deba renunciar para siempre. Pueden presentar agresividad y poca colaboración, que suelen complicar la recuperación y rehabilitación.

En los adolescentes la preocupación es la apariencia física. Se retrasa el proceso adolescente debido a restricciones en la autonomía por la necesidad de ser cuidado. La amputación puede ser vivida como una amenaza importante a la integridad de su cuerpo, autoestima e identidad.

En los casos de enucleación, el niño aprende a compensar y a adaptarse rápidamente después de la cirugía. El paciente enucleado de un ojo, que conserva visión adecuada del otro, es capaz de hacer una vida normal. En cuanto obtiene el alta médica es conveniente que retome la rutina y la escolaridad ya que esto es tranquilizador y señal de que su vida continúa (15).

A pesar de que los pacientes amputados puedan haber experimentado períodos de intensa carga emocional, según la literatura, la mayoría consigue una adaptación y rehabilitación física satisfactoria. En los pacientes oncológicos, que tienen un miembro doloroso, en el que la enfermedad se hace evidente y sufren las consecuencias negativas de este, la amputación puede ser vivida como liberación y alivio sin que ello signifique que dejará de estar emocionalmente afectado.

Los avances protésicos y la disminución de las barreras arquitectónicas contribuyen enormemente a mejorar las posibilidades de integración del paciente amputado en la sociedad (9).

Sobre el terapeuta

Es recomendable que el psicoterapeuta ejerza un rol activo dentro del equipo interdisciplinario de pacientes con enfermedad oncológica y en el abordaje específico de la psicoprofilaxis quirúrgica en el contexto de la cirugía oncológica. El terapeuta debe contar con toda la información necesaria, obtenida previamente del equipo tratante, y del cirujano si es posible.

El trabajo del terapeuta se dirige a favorecer la expresión del paciente y a que elabore sentimientos y miedos que a menudo son considerados como demasiado dolorosos como para poder compartirlos o comunicárselos a familiares y amigos. El profesional se muestra abierto al dolor emocional del paciente y, resonando sensiblemente, se ofrece como receptor/a de emociones que el paciente por sí mismo no puede elaborar. Brinda respuestas comprensivas ayudando al paciente a normalizar y a elaborar dichas emociones (9).

También las habilidades de comunicación y de interacción con el equipo interdisciplinario son muy necesarias como complemento del “paquete técnico” y conocimientos que se requieren en este trabajo.

Conclusiones

Al abordar las cirugías como parte del tratamiento del cáncer pediátrico, la psicoprofilaxis quirúrgica es el enfoque fundamental para la prevención de desajustes emocionales y la promoción de recursos.

La cirugía no conservadora en niños y adolescentes presenta desafíos únicos en el que entran en juego diferentes variables dependientes del niño, de la familia y del equipo tratante. Estos pacientes requieren atención e intervención psicosocial específica.

Para obtener buenos resultados es fundamental que el trabajo sea interdisciplinario. El profesional de salud mental ejerce un rol de participación activa brindando su aporte técnico específico y funcionando como enlace entre las distintas partes, intentando afianzar la relación médico -paciente.

Referencias bibliográficas

1. Cuzzocrea C, Gugliandolo MC, Larcan R, Romeo C, Turiaco N, Dominici T. A psychologicalpreoperativeprogram: effectsonanxiety and cooperativebehaviors.PediatrAnesth. 2013; vol 23: 139-143. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/pan.12100>
2. Rinaldi, G, & Lenarduzzi, H. (2001). Prevención psicósomática del paciente quirúrgico. Causas y consecuencias del impacto psicobiológico de una cirugía 1.a ed. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
3. Ortigosa Quiles, Mendez Carrillo F X. Hospitalización Infantil. 1ºed. Madrid: Biblioteca nueva; 2000
4. Iñon A, Acha O, Komar D et al. (1998). Recomendaciones para la evaluación y preparación pre quirúrgica en pediatría. Rev. Argent Anestesiología. 56: 395-419.
5. Aberastury, A. (1999). Historia de una Técnica: Preparación Psicoterapéutica en Cirugía. en ABERASTURY, A. El psicoanálisis de niños y sus aplicaciones. Paidós, México.
6. Miranda, C. (2017, junio). Psicoprofilaxis quirúrgica en cirugías no conservadoras en el contexto de un tratamiento oncológico: amputaciones y enucleaciones. Revista de Medicina Infantil. Vol. XXIV Nº 2. Número especial Salud Mental.2017. Comunicaciones Breves: 139-144.
7. Ongaro L. (2012). Psicoprofilaxis quirúrgica. Importancia del abordaje interdisciplinario. Rev Cir Inf. 2; 67-78.
8. Winnicott D, Winnicott C, Shepherd R, Davis M. (1991). Exploraciones psicoanalíticas. Paidós. Buenos Aires [etc.].
9. Benardi M, Montserrat D. Intervención psicológica en pacientes amputados. En: Remor E, Arranz P, Ulla S (Eds.). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer.2003: 463-487
10. Atala K D, Carter B D. (1992). Pediatric Limb Amputation: Aspects of Coping and Psychotherapeutic Intervention. In: ChildPsychiatry and Human Development; 23, 2: 117-130.
11. Vidal y Benito M. (2012). Impacto del Cáncer: los recursos intrapersonales. En: Vidal y Benito M. Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer. 2ª Edición. Editorial Polemos: 125-146. Buenos Aires.

14. Farberman D. (2010). Procedimientos diagnósticos y terapéuticos en Oncología. Amputaciones. En: El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramientas de intervención. Paidós: 154-156. Buenos Aires.
15. Schwartz L. (2005). Información sobre secuelas y futuros riesgos para los sobrevivientes de retinoblastoma. Med.; 65: 159-162.
16. Panton R, Downie R, Truong T, et al. (2009). A visual approach to providing prognostic information to parents of children with retinoblastoma. Psychooncol; 18: 300-304.
17. Medin G. (2007). La Escuela. La información a la escuela. En: Medin G, Chantada G, Fandiño A. Retinoblastoma. Guía para padres. 2º Ed. Fund. Natali Dafne Flexer: 24-25. Buenos Aires:

Capítulo 10

Abordajes psicoterapéuticos en oncología pediátrica

Lic. Débora Farberman*

* Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

Introducción. Abordajes preventivo y terapéutico

Las intervenciones de salud mental en oncología pediátrica están orientadas a lograr una adecuada adaptación emocional del paciente y su familia a la enfermedad, para que puedan realizar de la forma más ajustada posible el tratamiento, con el menor sufrimiento posible.

Es decir que, más allá de la modalidad y el instrumento psicoterapéutico que se utilice, el diagnóstico médico y los temas relacionados al tratamiento oncológico están siempre presentes, orientando parcial o totalmente las intervenciones del psicooncólogo.

Aun cuando la mayor parte de los niños y adolescentes son capaces de hacer frente a la enfermedad sin desarrollar síntomas psicopatológicos importantes, distintos motivos hacen conveniente la consulta especializada con salud mental.

Dado que gran parte de las intervenciones del psicólogo en oncología pediátrica son preventivas, su duración y frecuencia difieren de los abordajes psicoterapéuticos en psicopatología, pero son terapéuticas en tanto fortalecen la salud emocional de los pacientes.

La confección de material escrito dirigido a los pacientes es un ejemplo. A los padres les resultará útil contar con información sobre el diagnóstico, la organización hospitalaria y los cambios conductuales/emocionales esperables en sus hijos a través de folletos. En el caso de los niños, brindarles material escrito que combine información con actividades lúdicas en papel es una alternativa para comunicar.

Todas estas acciones son preventivas; con facilidad resuelven dudas y mitigan preocupaciones de padres y de niños en el período del diagnóstico.

En otros países se realizan salidas y campamentos (1;2), acompañados de personal de salud, como un modo de promover el autocuidado en un contexto de interacción con pares y diversión. En nuestro país, las fundaciones de padres y madres convocan a paseos y actividades recreativas al aire libre a niños en tratamiento y a sus familias en fechas festivas como el Día de las Infancias.

Pacientes y/o sus padres pueden desarrollar trastornos psicopatológicos. En esos casos, la intervención de profesionales de la salud mental es más específica y técnica.

Los motivos por los que se suelen realizar consultas que requieren abordaje terapéutico son:

- Presencia de síntomas de ansiedad o depresión.
- Problemas de ajuste y afrontamiento a las exigencias del tratamiento: dificultades para las revisiones clínicas, toma de medicación, alimentación, etc.
- Problemas de adherencia

- Conflictos vinculares entre los padres, entre padres e hijos o con el equipo tratante.
- Vulnerabilidad emocional preexistente que se exagera con la enfermedad.
- Psicopatología grave de los padres, como consumo problemático de sustancias, intentos de suicidio, etc.

El abordaje terapéutico psicooncológico suele ser ecléctico, utilizando diferentes recursos terapéuticos y apoyándose en diferentes marcos teóricos. Además de las características de los pacientes, que hacen más recomendable uno u otro abordaje, el contexto en que la intervención es necesaria y el motivo por el que se va a intervenir, definen la herramienta terapéutica.

A modo de ejemplo: en el período de impacto del diagnóstico, la psicoterapia de apoyo y la psicoeducación son abordajes de primera elección, pero cuando el paciente o sus padres presentan psicopatología, deben encararse dispositivos de psicoterapia y/o psicofarmacología. Las dificultades en la adherencia y las situaciones de violencia parental requieren un abordaje interdisciplinario entre especialidades médicas, equipo psicosocial e instituciones del campo legal como organismos de protección de derechos.

La asistencia psicoterapéutica de los pacientes en tratamiento oncológico requiere una gran disposición de parte del psicooncólogo. El encuadre de la psicoterapia debe ser flexible. Las sesiones se realizan tomando en cuenta las citaciones médicas para control o tratamiento para no multiplicar los traslados del paciente y preservar su tiempo libre de hospital. No siempre pueden desarrollarse en la privacidad de un consultorio y deben realizarse en otros espacios hospitalarios como una sala de espera o una habitación compartida, para reducir la circulación del paciente por pasillos y sectores del hospital. En cuanto a la frecuencia de las sesiones, es habitual reprogramar los horarios, en función de las necesidades cambiantes del tratamiento. Los temas a abordar a menudo cambian abruptamente a partir de las vicisitudes de la enfermedad.

1.) Prevención

El cáncer produce una gran conmoción en la vida del paciente y su familia. Aún cuando la mayoría logra implementar cambios y sobrellevar la situación, el cuidado de la salud emocional se puede ejercer desde cada acción del equipo de salud, propiciando mejores niveles de autoconfianza y autoeficacia, mayor flexibilidad para adoptar puntos de vista, mayor creatividad para implementar recursos novedosos y mejor calidad de vida hasta alcanzar la curación.

Desde la psicooncología, los recursos que se utilizan para este fin se engloban en el enfoque preventivo. En otros capítulos se abordan recursos de psicoprofilaxis y usos preventivos del juego. Ambos forman parte de la modalidad preventiva de intervención psicooncológica, por lo que se remite al lector a dichos capítulos.

Abordajes Preventivos

1.1) Terapia individual de apoyo

Apunta a minimizar el nivel de perturbación emocional, fortalecer los recursos preexistentes, proteger la autoestima y propiciar afrontamiento. La meta de la terapia de apoyo es transmitir herramientas que sean útiles para transitar la enfermedad y brindar aliento y soporte (3).

Generalmente ecléctica y no directiva, suele utilizarse en momentos críticos del proceso como, por ejemplo, en el diagnóstico. Esta modalidad ofrece un espacio seguro donde expresar las emociones suscitadas por la enfermedad y pensar modos de responder a los retos que ésta plantea (4).

En este espacio, el psicooncólogo tiene también la oportunidad de explorar cuánto ha comprendido el niño acerca de la información recibida; ayudarlo con los procedimientos médicos que en la etapa diagnóstica son muchos, acompañar en la adaptación a los cambios físicos y planificar las internaciones para poder pasarlo lo mejor posible.

Otro de los aportes de la psicoterapia de apoyo es brindar un espacio para conversar temas difíciles, pensamientos y sentimientos personales e íntimos, que a pacientes y padres les cuesta compartir porque los angustia. Especialmente relevante es la comunicación de ideas acerca de la posibilidad de que el tratamiento fracase y los pensamientos acerca de la propia muerte, que se presentan casi invariablemente en el diagnóstico y se reactivan cuando se producen eventos críticos.

Tanto al abordar los temas más difíciles como los más sencillos, la psicoterapia es una oportunidad para integrar subjetivamente acciones, experiencias y valores de un modo consistente y satisfactorio.

La psicoterapia de apoyo utiliza con frecuencia intervenciones como: normalización de sentimientos negativos, fortalecimiento de la alianza terapéutica, identificación de las necesidades singulares del paciente y provisión de herramientas de afrontamiento.

2) Terapia Cognitivo Conductual

Las intervenciones cognitivas apuntan a modificar pensamientos y creencias disfuncionales, en un proceso colaborativo entre paciente y terapeuta para crear alternativas que produzcan una adecuada adaptación a la realidad, con menor padecimiento.

Algunas características de la enfermedad predisponen al desarrollo de síntomas psicopatológicos, especialmente de ansiedad:

- La incertidumbre está presente durante todo el proceso e incluso años después de finalizado el tratamiento, por ejemplo, durante el resultado del tratamiento, la posibilidad de secuelas y al momento de recaídas o nuevas

enfermedades oncológicas. Mantenerse sereno y optimista en un contexto de incertidumbre es un desafío.

- Falta de control sobre la enfermedad: es poco lo que los pacientes y los padres pueden hacer para controlar el curso de la enfermedad. Las decisiones sobre el tratamiento están en manos del equipo tratante, la respuesta está en el organismo y se va desplegando lentamente. Los pacientes que sufren mucho la pérdida de control necesitan sentir que pueden realizar acciones que contribuyen a mejorarlos. Si no encuentran esas acciones, pueden sentirse en una situación de peligro constante.
- La enfermedad produce enojo y frustración. Limita las actividades que habitualmente proporcionan estabilidad y alivio. Los padres tienen que hacer frente a nuevos desafíos económicos y organizativos, los chicos tienen que renunciar a las actividades con pares como escuela y deportes. "Ya no somos dueños de nuestras vidas", expresan los padres. "Si no me hubieras traído al hospital ahora podría estar jugando a la pelota", cuestionan los chicos. Cuesta creer que de un día para otro la vida haya tenido que cambiar de semejante forma, generando tantas renunciaciones y problemas nuevos.
- El cáncer infantil no tiene culpables ni responsables. Es difícil aceptarlo, porque las personas estamos siempre inclinadas a encontrar la causa de los acontecimientos importantes, más aún si éstos son negativos. Pensamientos sobre la eventual responsabilidad por haber enfermado conducen fácilmente a sentimientos de culpa y enojo según se encuentren a sí mismo o a otro responsable. Los pacientes deberán aceptar que se trata de un evento trascendental en sus vidas, un evento no deseado y, sin embargo, sin responsables. El momento en que frente a la pregunta de "¿Por qué a mí?" pueden contestar "¿Y por qué NO a mí?", es el momento en el que se muestra que renunciaron al hallazgo del culpable para enfocarse en el tratamiento.

Las personas que atraviesan la experiencia de cáncer infantil comparten temas de interés y motivos de sufrimiento. No obstante, los mismos contenidos se anudan en cada persona a sus esquemas y creencias previas, que le dan características singulares. Desde el marco cognitivo, se abordan esos modos singulares de transitar las temáticas comunes del cáncer.

Algunas creencias erróneas habituales en oncología pediátrica son: "La suerte está echada", "No está en mis manos influir sobre el resultado"; "Si la quimioterapia no da síntomas adversos no cura"; "La enfermedad apareció porque hice/hizo....."; "No va a poder soportar el dolor y el sufrimiento"; "Mis padres, hermanos están arruinando sus vidas por mi culpa (por haber enfermado)"; "Me esconden la verdad sobre la enfermedad".

La transmisión de información adecuada a través de la psicoeducación no es suficiente para desarmar ideas erróneas si éstas son consonantes con creencias previamente arraigadas. Cuando una creencia es muy pregnante y rígida, la única

forma de modificarla es que sea la misma persona “creyente” quien llegue a cuestionarla y suplantarla por otra.

Si la enfermedad es significada de un modo que produce un sufrimiento aún mayor, el abordaje cognitivo puede ayudar a construir significados menos mortificantes y más aliados a la salud.

Los recursos que utiliza la terapia cognitiva están al servicio de cuestionar esos pensamientos, disminuir la ansiedad, e influir sobre las conductas, evitando las perjudiciales y propiciando las que brindan un mejor ajuste y calidad de vida.

La significación que los niños y sus familias le den a la situación es la que la va a volver “manejable” o la que va a sobrepasarlos. Los significados siempre pueden modificarse positivamente si es necesario.

La reevaluación como método para modificar percepciones y significados disfuncionales aplica tanto a la situación externa de la persona como al modo en que la persona se percibe a sí misma. “¿Cuán peligroso, cuán inmanejable va a ser este tratamiento?”, “¿Soy suficientemente fuerte para vencer esta amenaza?”, “¿Puedo hacer algo que mejore las cosas?”

Una reevaluación de la situación bajo un lente más benigno, menos catastrófico, redundará en una mejor regulación emocional, lo que a su vez permite lidiar mejor con las situaciones difíciles.

Dado que la ansiedad es un síntoma habitual en los niños y adolescentes, los protocolos de tratamiento cognitivo conductuales están también indicados para evitar su exacerbación. En estos protocolos, las sesiones tienen espacio para explicar el mecanismo por el cual se dispara la ansiedad y pueda controlársela, para generar conciencia sobre los indicadores de la ansiedad en el propio paciente y las situaciones específicas que la despiertan, y para aprender recursos conductuales como la relajación y la exposición, que se entrenan dentro y fuera de la sesión (5).

Se cuenta con recursos lúdicos diseñados para usar como instrumentos de la terapia cognitivo conductual aplicada a cáncer infantil. Estos tienen la forma de juegos de mesa, cartas o tarjetas. A través de ellos, el terapeuta puede generar rápidamente una buena conexión con el paciente y abordar temas complejos a través de preguntas, respuestas y prendas. Las cartas y las tarjetas de autoayuda enseñan conductas de afrontamiento a estresores habituales del tratamiento. Estos recursos cuentan con estudios de eficacia y seguridad (6; 7).

3) Resolución de problemas

Es un modelo de intervención bien establecido que se ha aplicado, entre otros, en el campo de la psicopatología. Consiste en una forma sistematizada de abordar la búsqueda de soluciones a problemas, que puede aplicarse también a aspectos del cáncer y su tratamiento.

En términos generales, esta técnica involucra los pasos siguientes:

a) Definir el problema: cuando una persona se siente abrumada por el malestar, no puede discriminar complicaciones reales de complicaciones imaginarias.

Para poder ser mejorado o resuelto, un “problema” tiene que poder ser identificado con precisión. El malestar y la angustia señalan problemas vagos e imprecisos. Delimitar un problema tranquiliza, porque convierte el malestar general en un blanco a solucionar.

En la etapa de diagnóstico reciente, los padres pueden sentirse sobrepasados por una carga indefinible en la que pesan simultáneamente distintas exigencias: ¿quién costeará el tratamiento?, ¿la enfermedad puede curarse?, ¿quién cuidará de los hermanos sanos?, ¿qué cobertura brinda el empleo del cuidador?, etc.

Los niños también pueden experimentar un sentimiento de sobrecarga ante un conjunto desordenado de demandas, muchas de las cuales no van a representar realmente un verdadero problema a futuro, pero ellos aún no lo saben. Informar al colegio sobre el diagnóstico puede hacer que los maestros tengan más contemplaciones o brinden más tiempo al alumno-paciente para realizar actividades y evaluaciones sin comprometer el año escolar, por ejemplo.

b) Explorar las alternativas de solución existentes y establecer las ventajas y desventajas de cada una: en ocasiones las opciones son verdaderamente difíciles de aceptar, porque todas implican grandes esfuerzos y renunciamentos. Es como elegir entre “lo malo y lo peor”: que sólo el padre y el paciente migren hacia otra ciudad no demanda esfuerzos económicos extraordinarios, pero implica separar al grupo familiar durante un tiempo prolongado e incierto. Al mismo tiempo, trasladar a toda la familia mantiene unidos a sus miembros pero implica, además, del costo económico, cambios de escuela, trabajo y riesgo de perder la vivienda en el lugar de origen.

c) Definir un punto de llegada a modo de un objetivo: evidentemente, el objetivo principal es que el niño se cure de la enfermedad de base. Pero el camino está repleto de objetivos intermedios que hacen posible alcanzar el próximo. Un adolescente puede estar preocupado porque, tras una larga internación, su cuerpo se ha debilitado y ha perdido vigor. Ni siquiera puede caminar normalmente, mientras que antes del diagnóstico levantaba cargas pesadas en el gimnasio. El objetivo de mantener el estado físico previo al diagnóstico es claramente imposible de alcanzar durante el tratamiento. Caminar con velocidad y sin fatigarse, en cambio, es un objetivo a alcanzar en un lapso no demasiado largo y que, en definitiva, permitirá con el tiempo acercarse al primero.

d) Trazar un plan de acciones que conduzcan al objetivo. A modo de ejemplo: una madre y su hijo que han emigrado para tratarse y recibieron hospedaje y comida gratuitos, y que temen el regreso a su provincia, en donde no cuentan

con vivienda propia, trabajo ni el apoyo económico que tuvieron durante el tratamiento del niño. Apelar a otros familiares que también tienen hijos pequeños a cargo y compartir el cuidado de los hijos para alternarse y poder trabajar sería una posible solución para la cual deberán trazar una sucesión de acciones diferentes: acordar con familiares; resolver un espacio habitacional suficiente para todos; tramitar escolaridad, etc.

e) Evaluar si el resultado coincide con lo esperado. Se relaciona con el primer paso: dado que el problema a resolver ha sido claramente definido, y que se ha definido también qué características tendría que tener para considerarse resuelto, la evaluación no es una tarea difícil. No se basa en expectativas ambiguas sino en metas establecidas previamente, y puede mantenerse objetiva por los términos ya definidos en lugar de sucumbir a un ánimo decaído o a un exitismo exagerado. Sentir que se ha resuelto satisfactoriamente un problema redundará en mayor autoeficacia, mayor competencia y mejor ánimo.

Un metaanálisis (8) determinó que la terapia de resolución de problemas es una de las pocas intervenciones con suficiente soporte empírico que han demostrado efectividad para padres de niños con enfermedad médica.

4) Intervenciones Conductuales

El conductismo asume que las conductas se adquieren por asociación; condicionamiento operante (la conducta es determinada por sus consecuencias reforzadoras) y por aprendizaje imitativo.

Las intervenciones de tipo conductual en el marco de las terapias cognitivo conductuales buscan la modificación de conductas disfuncionales, pensamientos y emociones asociados a ellas, a través de la puesta en práctica de conductas planificadas a tal fin en el marco de la terapia.

Pre-exposición: consiste en exponer al niño, en forma real o imaginada, a una situación potencialmente estresante cuando se encuentra tranquilo y relajado. El objetivo es generar familiaridad con el evento, y/o practicar estrategias de afrontamiento a aplicar en la situación real, para así reducir su carácter amenazante.

Debe utilizarse para eventos que son temidos pero que no generan una aprensión excesiva, como por ejemplo visitar un quirófano antes de la cirugía, o practicar la posición física que va a adoptarse durante próximas sesiones de radioterapia.

Refuerzo positivo de la conducta: se basa en el principio de que las consecuencias que siguen a las conductas tienen un carácter reforzador o disuasorio de las mismas. Cuando el niño recibe felicitaciones o recompensas por su colaboración en un evento que se preveía difícil para él, aumenta la posibilidad de que su conducta cooperativa se repita en próximos eventos: las felicitaciones han sido reforzadoras de la cooperación. A este funcionamiento se lo denomina condicionamiento operante. A menudo, los padres tienden a suponer que los refuerzos positivos son materiales, pero se debe considerar que un reforzador no tiene por qué implicar gasto de dinero.

Las recompensas materiales sólo pueden costearse unas pocas veces. Una felicitación, un paseo, o tiempo jugando juntos/juntas, pueden tener el mismo carácter reforzador que un premio material.

Técnicas de respiración diafragmática y relajación muscular: reducen la activación fisiológica del estrés y pueden ser entrenadas con dispositivos de formato lúdico que propicien su aceptación.

Desensibilización progresiva/inoculación del estrés: consiste en la exposición acompañada por el terapeuta a situaciones, por lo general imaginadas, que producen ansiedad. Las situaciones a las que se expone al paciente son progresivamente más exigentes para él, en función de un ordenamiento jerárquico que él mismo construye con ayuda del terapeuta. La práctica se interrumpe cuando el paciente se autopercibe ansioso. La pausa es utilizada para poner en práctica las habilidades de relajación y respiración, o para simplemente constatar que la ansiedad tiende a bajar después de unos momentos, para luego retomar la exposición. La práctica refuerza las técnicas de relajación aprendidas, familiariza al niño con el evento temido, refuerza su percepción de dominio y el evento se percibe como más controlable.

5) Terapia de Juego

El psicoanálisis utiliza el juego como técnica psicoterapéutica desde las primeras propuestas de tratamientos para niños. Autores emblemáticos de diferentes escuelas psicoanalíticas han desarrollado la interpretación de la expresión lúdica y artística de los niños basándose en la premisa de que es el canal que utilizan para simbolizar sus ideas, fantasías, deseos y temores. Para esta escuela, el juego facilita la expresión de las representaciones inconscientes, libres de la censura y disfraces defensivos (9).

Freud ha destacado también en su momento que, a través del juego, los niños hacen activo lo que les toca vivir pasivamente (10).

Lo cierto es que los niños van a poder afrontar eventos adversos con mayor competencia si ya han interactuado y se han familiarizado con ellos de un modo que no implica sometimiento ni amenaza. Como ejemplo, los niños eligen jugar al doctor espontáneamente cuando deben afrontar procedimientos médicos. Manipular jeringas, gasas y alcohol en un contexto de juego funciona como una preparación psicoprofiláctica que es muy bien aceptada por ellos. En el capítulo 10 se profundiza la temática del juego en psicooncología pediátrica.

6) Dispositivos grupales de atención

Las relaciones interpersonales son trascendentes para los seres humanos. No hay desarrollo psicológico si no hay primero vínculos significativos. Sentirse protegido y aceptado por otro, contar con un “traductor” del significado del entorno y de lo que ocurre en él, es tan crucial para el desarrollo como lo son el alimento y el abrigo.

Sentirse incluido en grupos de personas que transitan situaciones difíciles similares a las de uno, reedita algunas de esas cualidades de los vínculos primarios: la

comprensión, la protección y la identificación. Los pacientes y sus padres conforman grupos espontáneos en las salas de espera, en la internación y fuera del hospital.

Los grupos coordinados por psicooncólogos pueden aumentar el potencial terapéutico de los vínculos entre padres y entre pacientes, reduciendo los riesgos que podría tener el intercambio espontáneo de un número importante de personas acerca de experiencias dramáticas que bordean la vida y la muerte y que no siempre tienen el desenlace deseado.

Los grupos terapéuticos han mostrado la misma eficacia que los dispositivos individuales de atención en el campo de la psicoterapia, con la ventaja de que aportan factores terapéuticos específicos, que el formato bipersonal no tiene (11). Además de llegar a mayor cantidad de gente en un mismo lapso de tiempo, cada integrante se beneficia de los aportes tanto del terapeuta como de los demás. En particular, los adolescentes son una población que se beneficia especialmente del efecto grupal, ya que le dan mucho más valor a la opinión y consejo de un par que a la del terapeuta u otro adulto (12).

6.1) Factores terapéuticos de los grupos

Cuando el grupo es vivido como un entorno seguro, los participantes encuentran lazos de apoyo y comparten vivencias comunes difíciles de compartir con quien no ha atravesado una situación semejante. Sortear el aislamiento es beneficioso, tanto para disminuir la angustia como para manejar situaciones y tomar decisiones vinculadas al tratamiento.

Algunas de las características o “factores terapéuticos” de los grupos (11) aplican especialmente a los talleres y grupos abiertos que se realizan en oncología pediátrica.

- **Infundir la esperanza:** a través de atestiguar la experiencia del otro, se refuerza la propia esperanza y los propios recursos: “¿Si él puede, por qué yo no?”.
- **Universalidad:** no estar solo, constatar que otras personas sienten en forma parecida, reduce el estigma asociado al cuidar de un hijo enfermo, al riesgo del cáncer y a todo un conjunto de problemas que los familiares y niños con cáncer afrontan.
- **Compartir información:** los otros padres y pacientes tienen una gran experiencia en el manejo de tópicos relacionados con el tratamiento, que exceden lo médico. Por ejemplo, conocen trucos y secretos para lidiar con trámites burocráticos, para manejar la información con la familia ampliada, entre otros.
Al mismo tiempo, es preciso atender a la circulación de información errónea y a la alarma y desánimo que pueden producir en los otros padres la noticia de que un paciente ha recaído o fallecido.

- **Altruismo:** en los grupos se brindan consejos, consuelo y soporte material con el fin desinteresado de brindar ayuda. Incluso hay quienes benefician a otros

sin proponérselo. Al escuchar atentamente la experiencia emocional que otra persona comparte con el grupo, está brindando apoyo activo.

- **Comportamiento imitativo:** una persona aprende a manejarse en la situación al ser testigo de la experiencia de los demás. Un niño puede aprender cómo respirar durante una venopuntura viendo a un compañero de internación hacerlo. Un padre puede aprender a manejarse con el personal tratante para plantear pedidos y dudas, escuchando a otros padres.
- **Catarsis:** los grupos facilitan la expresión emocional. Cuando un padre relata el diagnóstico, otros recuerdan el momento del diagnóstico de su propio hijo, con la reactivación de las emociones correspondientes. No se trata de una mera descarga sino de resonancia emocional. Esta permite, al escuchar a otros, asociar con ideas propias, replantearlas y, en ocasiones, sintetizar ideas nuevas.
Hay escenas que, en soledad, pueden parecer ser dramáticas: los celos de los hermanos, la presión que ejerce la familia ampliada, la irritabilidad de los niños pequeños cuando toman corticoides, entre otras. Son situaciones que atraviesa la mayoría de los pacientes en tratamiento oncológico y compartirlas con quienes también las padecen invita a tomarlas con cierto humor.
- **Aprendizaje Interpersonal:** el proceso de enfermedad y tratamiento no es sencillo y, en la búsqueda de la mejor adaptación, padres y pacientes pueden sentir que cometen errores. En el intercambio grupal, la experiencia de los demás puede ser tan correctiva como la propia.
- **Cohesión:** el sentido de pertenencia y unidad que dan los grupos es terapéutico. Sentirse parte del conjunto protege de la soledad y la indefensión y otorga un sentimiento de trascendencia, aceptación y valoración mutua.
- **Factores Existenciales:** alude a la vivencia de "ser uno con el otro". Los lazos solidarios que se establecen entre padres, niños y adolescentes en los centros de tratamiento, quedan en evidencia cuando unos se emocionan frente a los acontecimientos, exitosos o difíciles, que les suceden a los demás. Padres conmovidos por un paciente que sale de la terapia intensiva; niños y adolescentes solidarizándose con otro paciente que ha sufrido una recaída de la enfermedad, etc.

6.2) Dispositivos grupales en oncología pediátrica

¿Qué grupos terapéuticos pueden conformarse en este contexto?

Grupos de reflexión e intercambio de padres con foco en distintas temáticas: padres en situación de desarraigo; padres en situación de internación, entre otros.

La sala de espera del sector ambulatorio puede ser un espacio propicio para convocar a los padres a intercambiar sobre temas vinculados al tratamiento: cambios en el

comportamiento de los niños; cuidado de los hermanos; acompañamiento de pacientes durante la adolescencia, etc.

Las propuestas grupales para niños pueden ser recreativas, psicoeducativas (por ejemplo: cuidado de higiene, uso de barbijo y alimentación), de aprendizaje de estrategias (como técnicas de afrontamiento a procedimientos) y/o de reflexión sobre temas de preocupación frecuentes.

Los talleres de reflexión con niños utilizan cuentos, películas y viñetas que evocan situaciones que en el tratamiento oncológico pueden convertirse en conflictos emocionales. El espacio permite expresar la percepción o la emoción que tienen los chicos sobre esos temas, conocer la perspectiva de otros, y reflexionar sobre esa variedad de vivencias personales. Cuentos y películas infantiles tocan temas como la autoestima, la añoranza al separarse de seres queridos, la vergüenza, la amistad, las expectativas (de que sean valientes, de que se muestren felices), los miedos, etc.

Además de la ayuda que prestan a los pacientes, los grupos también proveen beneficios al equipo de salud que participan de ellos. Viendo cómo responden los pacientes en el intercambio grupal, los profesionales tratantes pueden conocer aspectos de ellos que no se manifiestan en el contexto de la consulta individual. Por ejemplo, pueden constatar cómo comprenden la información, qué mitos respecto a la enfermedad y el tratamiento circulan entre ellos, con qué aspectos los pacientes se sienten más a gusto y con cuáles más atemorizados.

7) Abordaje familiar. Terapia Familiar Médica

Las intervenciones familiares en salud han sido conceptualizadas como una subespecialidad de la psicología.

En la consulta psicológica general no suele interrogarse sobre la existencia de problemas de salud entre los miembros de una familia, salvo para indagar antecedentes de relevancia médica.

Sin embargo, los problemas de salud inciden poderosamente en la identidad de las familias: en su organización, lazos de cooperación, autonomía, distribución de responsabilidades y roles. Las enfermedades y los miembros que padecen enfermedad médica influyen en el tipo de eventos que la familia va a definir como peligrosos y en la elección de las prioridades y objetivos que se promuevan en su seno. En resumen: los avatares de salud-enfermedad participan de todo aquello que caracteriza a las familias como una unidad (13).

Por otra parte, así como la enfermedad aparece en el transcurso del ciclo vital de una persona, interrumpiendo procesos de desarrollo en curso, también las familias cumplen una trayectoria vital y la irrupción de un diagnóstico pospone u obliga a cambiar objetivos y metas.

Salvador Minuchin describe a las familias como estructuras en las que sus miembros, y los subsistemas que éstos conforman ("hijos", "padres", "mujeres" y "varones", etc.), se relacionan en función de un conjunto de límites y niveles de autoridad. Las familias

más saludables son las que cuentan con un rango más amplio y flexible de pautas. En situaciones estresantes, esa flexibilidad puede perderse y las pautas de interacción volverse más rígidas (14). Cuando un miembro sufre una enfermedad médica, los patrones de interacción deben modificarse. Los miembros del grupo familiar toman nuevas funciones y se espera de ellos que cumplan roles distintos a los previamente establecidos. Esos roles no están dados: deben proponerse y negociarse en función de las necesidades y posibilidades de todos los miembros. Regulación de límites, nivel de compromiso, sobreprotección, problemas de comunicación, son conceptos que se han utilizado para explicar los comportamientos familiares en respuesta a la enfermedad médica (15).

8) Evaluación Familiar

Cuando el profesional da malas noticias, es testigo de la reacción inmediata de los padres. El diagnóstico de cáncer sacude violentamente a la familia. El modo en que respondan a los primeros intercambios con el equipo de salud puede generar dudas sobre la capacidad de la familia para desenvolverse como es preciso a lo largo del tratamiento. Médicos y enfermeros suelen ser los primeros en detectar ese tipo de dificultades. Es importante que el equipo de salud cuente con la posibilidad de consultar y/o derivar a psicooncólogos, que conozcan los factores de riesgo y las fortalezas familiares necesarias para acompañar el tratamiento, y así realizar una evaluación adecuada.

La evaluación psicológica familiar debe incluir el funcionamiento premórbido: si el vínculo parental es unido, si las necesidades físicas y emocionales de los niños son atendidas; si los vínculos con las familias de origen son un modelo de apoyo y cooperación o, por el contrario, si se trata de familias subinvolucradas, con vínculos conflictivos o que no pueden satisfacer las necesidades de los más vulnerables.

La historia familiar de salud-enfermedad también brinda información relevante. Quienes han tenido experiencia de enfermedades previas dentro de la familia empiezan el tratamiento con opiniones ya formadas sobre la medicina, los hospitales y los profesionales de la salud, moldeadas en esas experiencias. La experiencia personal es la realidad más pregnante.

La misma exploración debe hacerse en relación con el pronóstico de la enfermedad, y cómo los padres imaginan el futuro: ¿sus expectativas coinciden con las que tiene el equipo de salud? Los padres pueden tanto minimizar como magnificar la gravedad, confiando en una mejoría rápida y radical, o anticipándose a un desenlace fatal que no tiene por qué ocurrir. Pueden también tener expectativas poco realistas en relación a la duración del tratamiento, los recursos económicos que van a necesitar, la vivienda, los traslados, y el cuidado de los hijos sanos. Existen distintos tipos de ayuda institucional para atender a estas exigencias, pero no son suficientes para atenderlos por completo.

Después del diagnóstico, los padres deben ocuparse tanto de complicaciones concretas- económicas, laborales, de organización cotidiana- como emocionales y

simbólicas. Un diagnóstico que implica riesgo vital genera replanteos en el rol parental, de pareja, en las creencias religiosas y en el mismo sentido de la existencia.

A la luz de la amenaza impensada, se redefinen los acuerdos y responsabilidades previamente definidas. Los que se sentían suficientemente fuertes para afrontar los embates de la vida, ahora pueden sentirse desarmados. Los miembros de la pareja pueden encontrar en su partenaire comprensión e identificación, pero ambos pueden estar igualmente angustiados y no poder brindarse contención mutuamente.

Algunas de las tareas del ciclo vital familiar: definir roles y pautas de crianza; fijar el grado de participación de los abuelos, establecer límites y libertad de autonomía de los adolescentes, etc., representan un desafío mayor cuando uno de los hijos enferma de cáncer (15).

9) Recursos de Terapia Familiar

La intervención terapéutica puede restaurar la homeostasis perdida tras el diagnóstico, ayudar a resolver conflictos y reducir el estrés parental con el objetivo de optimizar la contención del paciente.

El modelo de intervención familiar tiene como objetivos: ayudar a identificar los aspectos de la situación sobre los que se puede ejercer cierto control; evitar el aislamiento apelando a la red social y facilitando el contacto con otros pacientes e instituciones de ayuda; colaborar con la comprensión de la información médica; cooperar en la reorganización del cuidado de los hijos; fortalecer la alianza terapéutica y proteger el vínculo entre los miembros durante el tratamiento.

En ocasiones, la familia es derivada por miembros del equipo tratante con quienes los padres han mantenido conflictos. El interconsultor debe ser empático tanto con los miembros de la familia, que pueden estar abrumados por ansiedades y exigencias, como con el equipo de salud, que en ocasiones debe desarrollar su tarea “a pesar de”, en lugar de “junto a” las familias.

Los conflictos entre la familia y el equipo médico pueden obedecer a varias razones. Los problemas en la comunicación son una de las causas frecuentes. La comunicación no sólo transmite información médica, sino que sienta las bases de la relación médico-paciente. Cuando se realiza adecuadamente, se hace tomando en consideración las expectativas del paciente y estableciendo alcances y límites del accionar de profesionales e institución tratantes.

La falta de confianza por parte de los pacientes a veces está relacionada con fallas que ocurrieron en diferentes instancias de la atención. Estas no siempre ocurrieron con el profesional que recibe la queja y el enojo. No obstante, todo profesional es responsable como personal de salud de dar curso a ese reclamo. Para los padres, el equipo de salud es uno, y los profesionales con quienes trata son parte de él. Pacientes que tienen creencias que discrepan con la medicina pueden sentir menos confianza y adoptar una actitud controladora sobre el equipo de salud.

Por último, si los pacientes se encuentran desbordados por la ansiedad, sea por sus características personales o porque la situación clínica se ha complicado, la relación médico-paciente puede también deteriorarse.

La relación médico-paciente-familia debe reconducirse en estos casos a un vínculo de confianza con comunicación fluida para que el tratamiento sea menos difícil. La terapia familiar y las entrevistas a padres son claves en este contexto (15).

Otro tema presente en los encuentros con las familias es el de la puesta de límites y expectativas que tienen los padres sobre las responsabilidades que deberían asumir sus hijos.

Hay padres y madres que esperan que los hermanos sanos asuman todas las obligaciones y se mantengan comprensivos en todo momento, subordinando cualquier anhelo a las necesidades del hermano enfermo. Otros, por el contrario, exigen de más al paciente, con poca tolerancia a sus emociones negativas, o pretendiendo que asuman por sí mismos el cumplimiento de las pautas de tratamiento.

Otros son más equitativos y comprensivos, pero pueden precisar un refuerzo externo que valide sus esfuerzos y su criterio, porque las exigencias y las posibilidades de los miembros de la familia cambian abruptamente a partir de la enfermedad, y los padres deben adaptarse en un breve lapso de tiempo.

Los niños en tratamiento muestran a menudo la inclinación a proteger a sus padres de esfuerzo o de angustia. Para ello obedecen sin protestar a todas las indicaciones, o silencian su angustia y sus pensamientos negativos. Es común que se sientan responsables por la carga que le ocasiona la enfermedad a la familia. Difícilmente compartan estos pensamientos con otros, y si nadie detecta su angustia, no se los puede ayudar a modificar esa idea errónea.

Los terapeutas deben promover el sentido de agencia (potencia) de los padres, destacando los elementos de la situación que ellos son capaces de manejar y ayudándolos a sobrellevar los aspectos sobre los que tienen menos control (13; 16).

Con una metodología similar a la de resolución de problemas, se debe ayudar a los padres a jerarquizar los problemas e identificar aquellos que se pueden resolver y aquellos que se debe aprender a transitar porque no pueden ser modificados. Habitualmente, la cantidad de problemas a encarar al mismo tiempo abrumba y paraliza.

Acercar a los miembros de la pareja y de la familia entre sí y fortalecer la comunicación entre ellos también es una meta. No es infrecuente que, sumidos en la preocupación, cada miembro de la familia afronte la situación en forma solitaria, sin poder compartir puntos de vista.

A menudo, y especialmente cuando son más grandes, los hijos sanos llevan como pueden sus obligaciones cotidianas sin demasiada atención por parte de los adultos. Los terapeutas deberían ayudar a los miembros de la familia a asumir la enfermedad

como un problema en común en lugar de mantenerla depositada exclusivamente en el paciente (4). De ese modo, la información circula más libremente, la cooperación se establece porque se desean alcanzar objetivos comunes y la carga, al compartirse, es menor.

Dado que la enfermedad y el paciente pueden convertirse fácilmente en un tema de conversación permanente, puede ser ordenador garantizar horarios del día o lugares de la casa “libres de enfermedad”, y así poder considerar otros tópicos y otras necesidades (17).

La red de apoyo familiar también puede ponerse en riesgo en lugar de fortalecerse tras el diagnóstico. A veces, las familias, sobrepasadas por las demandas de la enfermedad, se desconectan de familiares y amigos. Estos a su vez responden con más distanciamiento, porque se sienten excluidos, fútiles, temen ser intrusivos o no saben cómo acercarse. Con el tiempo, las relaciones pueden olvidarse y perderse.

Las entrevistas terapéuticas a los hermanos del paciente contribuyen a identificar a los que pueden estar necesitando una ayuda especial, a esclarecer con ellos la situación de salud de su hermano, y aclarar fantasías y malos entendidos. Asimismo, en la medida en que los hermanos sanos quedan parcialmente relegados de la atención de los padres, entrevistarlos también a ellos contribuye a reducir eventuales sentimientos de celos, exclusión y abandono.

Conclusiones

Para el abordaje de las emociones y de los trastornos emocionales en el contexto de la enfermedad oncológica se utilizan diferentes estrategias psicoterapéuticas.

Dada la variedad de problemáticas, se requiere del manejo de una serie de recursos terapéuticos y de la flexibilidad para aplicarlos en función de la problemática prevalente.

Dispositivos grupales o individuales, que focalizan en la prevención de problemas o en su tratamiento, y que se dirigen al abordaje del paciente o de sus familias, están hoy disponibles.

Referencias bibliográficas

1. Tang M. (2016). In their own voices: experiences of children and adolescents with cancer" en: Abrams A, Muriel A, Wiener L Pediatric Psychosocial Oncology. Textbook for Multidisciplinary Care). Springer ed.
2. SourkesB, Kazak A, Wiener L. (2015). Psychoterapeutic Interventions. En: Wiener L, Pao M, Kazak Pediatric Psycho-oncology: A Quick Reference on the Psychosocial Dimensions of Cancer Symptom Management (APOS Clinical Reference Handbooks) (p. ii). Oxford University Press. Edición de Kindle.
3. Show R, DeMaso D. (2009). Psicoterapia Individual en el Contexto Pediátrico. En: Show DeMaso: Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires.
4. Mullins, Tackett, Sourza (2016). Psychotherapeutic modalities for children with cáncer and their families. In: (Abrams A, Muriel, A y Wiener L) Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for multidisciplinary care. Ed Springer.
5. Kendall P. (2010). Tratamiento Cognitivo-Conductual para Trastornos de Ansiedad en niños. Traducción y Adaptación: Kosovsky R. Ed. Akadia Buenos Aires.
6. Wiener L, Battles H, Mamalian C et al (2011) Shop Talk: a pilot study of the feasibility and utility of a therapeutic board game for youth living with cancer. Support Care Cancer 19:1049–1054. doi:10.1007/ s00520-011-1130-z
7. Marsac ML, Hildenbrand AK, Clawson K et al (2012) Acceptability and feasibility of family use of the cellie cancer coping kit. Support Care Cancer 20:3315– 3324. doi:10.1007/s00520-012-1475-y
8. Law EF, Fisher E, Fales J et al (2014) Systematic review and meta-analysis of parent and family-based interventions for children and adolescents with chronic medical conditions. J Pediatr Psychol 39:866–886. doi:10.1093/jpepsy/
9. Aberastury, A. (1969). Teoría y Técnica del Psicoanálisis de Niños. Buenos Aires: Paidós. (1968). El niño y sus juegos. Buenos Aires: Paidós.
10. Freud, Sigmund. Obras completas de Sigmund Freud. Volumen XVIII - Más allá del principio de placer, Psicología de la masas y análisis del yo, y otras obras (1920-1922). 1. Más allá del principio de placer (1920). Traducción José Luis Etcheverry. Amorrortu editores. Buenos Aires & Madrid.
11. Yalom I, Vinogradov S (1989) Guía breve de psicoterapia de grupo. Ed. Paidos Argentina 1996.

12. Robb A y Efron L Psicoterapia de grupo. Wiener JM y Dulcan MK Tratado de Psiquiatría de la infancia y la adolescencia de. Ed. Masson Elsevier 2006 Barcelona.
13. McDaniel SH, Belar CD, Schroeder C et al (2002) A training curriculum for professional psychologists in primary care. Prof Psychol 33:65. doi:10.1037/0735-7028.33.1.65
14. Minuchin, S., Rosman, B. L., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Harvard U Press.
<https://doi.org/10.4159/harvard.9780674418233>
15. Shaw R-DeMaso D (2009). Terapia familiar. En: Shaw-DeMaso Consulta Psiquiátrica en Pediatría. En niños y adolescentes con enfermedad orgánica. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires.
16. Tyndall LE, Hodgson JL, Lamson AL et al (2012) Medical family therapy: charting a course in competencies. Contemp Fam Ther 34:171–186.
doi:10.1037/1091-7527.22.2.245
17. Ruddy NB, McDaniel SH (2013) Medical family therapy in the age of health care reform. Couple Fam Psychol 2:179, doi:
<http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.28.5.1253>

Capítulo 11

El juego terapéutico como herramienta de intervención en la asistencia integral en Oncología Pediátrica. Aportes desde la psicooncología

Lic. Mariana Morosi*

* Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Córdoba.

Hospitalidad: acoger con amabilidad y generosidad. Alojar, receptar, abrazar e integrar a ese niño con su historia, su biografía, su cuerpo, sus vivencias, su dolor, su sufrimiento, su deseo y sus emociones extremas que coexisten... apostando a fortalecer su vitalidad siempre presente...

1. Introducción

La Psicooncología Pediátrica constituye una disciplina fundamental para el abordaje integral e interdisciplinario del niño y/o adolescente con cáncer y su familia, definido éste como un campo de problemáticas complejo atravesado por múltiples variables que determinan un alto grado de especificidad en la asistencia profesional.

Tal como se desarrolla en los diferentes capítulos de este Manual, el impacto del cáncer pediátrico es multidimensional. En cuanto a la dimensión psicoemocional y subjetiva, el diagnóstico de una enfermedad oncológica configura una situación potencialmente traumática. Los tratamientos y procedimientos médicos son altamente invasivos y, en muchas ocasiones dolorosos, implican hospitalizaciones prolongadas en ámbitos extraños con la participación de múltiples profesionales, produciendo diversos efectos secundarios y cambios físicos. El desarrollo psíquico del niño y las posibilidades de sostén vincular, socio-familiar e institucional podrán lograr que el impacto traumático pueda ser transformado mediante una adaptación activa y resiliente, fortaleciendo los mecanismos de afrontamiento y de protección.

El presente capítulo tiene como objetivo desarrollar los *diferentes tipos y usos del juego terapéutico como herramienta de intervención específica en Oncología Pediátrica*. La inclusión del juego en el ámbito hospitalario responde al objetivo de *humanizar la asistencia*, desde un *paradigma de integralidad*.

Para promover la calidad de las prestaciones profesionales se sistematizan los fundamentos, objetivos y aspectos técnicos del uso del juego terapéutico para posibilitar la construcción de criterios comunes al interior de los equipos de salud, los cuales podrán desarrollar dispositivos concretos acorde a las características de la institución de pertenencia.

2. El juego en el niño. Aspectos generales

Desde diversos desarrollos teóricos⁹, el juego en el niño se considera fundamental para constituir, promover y potenciar su desarrollo integral, es decir, a nivel psíquico, emocional, corporal, cognitivo y social. Participa del proceso de construcción de identidad, y permite incorporar los valores éticos inherentes a la cultura.

Es una actividad universal, natural, espontánea y placentera, al servicio de la realización de deseos. Tiene como finalidad la exploración del mundo en un marco seguro y también la invención y la creatividad. Involucra la capacidad de resolver

⁹Férrea M. La sala de juegos terapéutica en el ambiente hospitalario. Medicina Infantil [Internet]. 2021 [citado 1 Abr 2021]; 24 (2): 179-183. Disponible en: <http://www.medicinainfantil.org.ar>

problemas, el razonamiento, la imaginación, la función simbólica y el lenguaje. La capacidad lúdica que muestra un niño es un potente indicador de su salud emocional.

Los niños también juegan para externalizar sus emociones, controlar su ansiedad e impulsos, adquirir experiencia y capacidad creadora y establecer contactos sociales en el vínculo con pares y adultos desempeñando diferentes roles. De esta manera, pueden comunicarse, externalizar su mundo interno e integrar su personalidad vinculando la realidad interna con la externa.

El juego en el niño es considerado su modo de expresión predilecto, permitiendo elaborar las experiencias vividas y buscar solución y comprensión a los problemas percibidos. *La dimensión terapéutica del juego se asocia a la posibilidad de desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en situaciones estresantes.*

El juego es considerado un Derecho tanto en Declaraciones Internacionales, como así también en el marco de los Derechos de niños hospitalizados, y específicamente de niños diagnosticados con enfermedades que amenazan la vida, como el cáncer infantil¹⁰.

En síntesis, el juego cumple tres funciones fundamentales: promueve el desarrollo integral, posibilita la recreación placentera y tiene potencialidad terapéutica.

3. Fundamentos y objetivos

Los procesos de enfermedad y tratamiento inherentes al cáncer infantil poseen un alto grado de especificidad. El diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida y el sostener el tratamiento médico en contexto hospitalario, es un evento estresante que supone cambios importantes asociados a pérdidas y duelos. La autonomía es limitada en cuanto a no poder decidir cuándo, cómo o dónde cumplimentar el protocolo de tratamiento, produciendo sensaciones de vulnerabilidad e indefensión en un contexto de gran incertidumbre.

En este marco, el juego es un recurso terapéutico eficaz para promover la continuidad del desarrollo integral del niño y su calidad de vida, garantizando el acceso al derecho a jugar como así también abordar el impacto emocional potencialmente traumático que el tratamiento genera: fantasías, ansiedades, angustia y temores, que puede implicar alteraciones psicológicas, cognitivas y del comportamiento.

Los espacios lúdicos aceleran la recuperación del niño, facilitan la comunicación con el equipo de salud y su cooperación, preparan al niño para los procedimientos invasivos reduciendo su angustia y ansiedad, brindando control, autonomía y favoreciendo en este sentido la *adherencia terapéutica*.

¹⁰Declaración de los Derechos del Niño proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas (1959), Convención sobre los Derechos del Niño (1989), Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (2005).

Los objetivos generales de la terapia de juego son distraer la atención, bloquear o inhibir las reacciones de distrés, mitigar los efectos secundarios de los tratamientos y procedimientos médicos, reducir el temor a lo desconocido y las emociones negativas, promover emociones positivas, ofrecer medios para la autoexpresión, incrementar la autoestima, fortalecer la sensación de control y ampliar las estrategias de afrontamiento.

Desde el juego pueden desarrollarse las funciones de acompañamiento, sostén, contención y elaboración, apostando a transformar el sufrimiento en fortalecimiento y crecimiento. El juego cumple un rol fundamental en la tarea de adaptarse activamente a los desafíos psicológicos que esta nueva realidad impone, promoviendo el despliegue y construcción de recursos emocionales saludables con el objetivo de generar el menor costo psicológico posible¹¹.

Esta complejidad demanda al profesional continuamente *creatividad, flexibilidad y amplitud* en sus herramientas de intervención.

4. Tipos y usos del juego terapéutico en Oncología Pediátrica

A continuación, se desarrollan los diferentes tipos y usos del juego y sus derivaciones, que pueden utilizarse acorde a los objetivos que se planteen en la estrategia de intervención. Cada tipología y uso se diferencia por la especificidad técnica y el rol del profesional. La metodología deberá adecuarse al objetivo terapéutico establecido, por lo que la efectividad estará más vinculada a cómo se aplica el juego que al tipo de juego en sí.

4.1 Terapia de juego

Hay investigaciones que respaldan la efectividad de la terapia de juego en la población infanto-juvenil en general¹², y en la población de niños con enfermedad oncológica en particular¹³, sosteniendo la importancia de la *intervención temprana* al inicio del proceso de diagnóstico o de tratamiento.

Pitillas Salva¹⁴ propone un modelo de intervención a través de la terapia de juego, centrado en el uso pragmático de conceptos de la psicoterapia infantil aplicados al campo de la oncología pediátrica.

Siendo el niño agente activo de conocimiento, comprensión y cambio frente a su problemática, es prioritario ofrecer espacios de comunicación y de intercambio en los cuales se pueda *dar sentido* al proceso de enfermedad y tratamiento, trascendiendo

¹¹Farberman D. El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramientas de intervención. 1ra ed. Bs. As.: Paidós; 2010.

¹²Bratton SC, Ray D, Rhine T, Jones L. The efficacy of play therapy with children: a meta-analytic review of treatment outcomes. *Profesional Psychology: research and practice*. 2005; 36 (4): 376-390.

¹³Garipey N, Howe N. The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia. *Child: Care, Health and Development*. 2003;29 (6): 523-537.

¹⁴Pitillas Salva C: Ayudar al niño con cáncer en lo que necesita. Cuatro usos posibles de la terapia de juego en el campo de la Psicooncología pediátrica. *Clínica contemporánea*. 2012;3 (2): 147-161.

los síntomas psicológicos agudos vinculados a la dimensión física y somática generalmente más visibilizados, desde un paradigma más holístico e integral.

De los aportes de este autor, se seleccionan tres usos posibles del juego terapéutico en oncología pediátrica.

4.1. 1. Uso del juego para obtener y dar información

La aplicación del juego en este nivel posibilita:

- Conocer las características del niño: nivel de extroversión, capacidad de establecer contacto con extraños, estilo de relación con sus cuidadores, sus preocupaciones, etc.
- Que el paciente conozca al profesional, comprenda su función dentro del equipo sanitario y establezca una alianza terapéutica sólida.
- Que el niño comprenda por qué está en el hospital, para qué sirve su tratamiento, en qué va a consistir éste, cuánto va a durar, etc.

Dar información es un objetivo de primer orden en el contexto del cáncer pediátrico, a los fines de evitar que el niño comprenda su enfermedad a través de ciertas fantasías que pueden resultar muy ansiógenas. Por ejemplo, el niño que no sabe por qué se le realizan venopunturas, para qué sirven estas, o cómo puede enfrentarse al dolor que implican, puede desarrollar la fantasía de que este tipo de procedimientos forman parte de algún castigo que se le aplica como consecuencia de algo malo que realizó o pensó en alguna ocasión. La información hay que brindarla, incluso a pesar de que el niño no la pida (en cuyo caso habrá que sintonizar lo máximo posible con las capacidades de comprensión y de asimilación del niño, para no desbordarlo con datos o atemorizarlo con información que aún no está preparado para asimilar).

Para ello, el juego es útil de dos maneras: permitiendo crear una atmósfera más segura que la conversación directa, por un lado, y ofreciéndonos escenarios donde podamos representar, de manera divertida y comprensible, aspectos de la enfermedad o del tratamiento que el niño necesita entender, por el otro.

Este nivel de juego terapéutico ha sido tradicionalmente usado para la psicoprofilaxis quirúrgica: el niño que va a ser sometido a una intervención de quirófano recibe información acerca de la misma por parte de un profesional que usa juguetes representativos de los diferentes elementos del quirófano (mascarilla, aguja, máscara de anestesia, etc.). El objetivo de este trabajo es reducir la ansiedad que se deriva de no saber qué sucede, cómo va a suceder y qué va a suceder después. En este tipo de aproximaciones también ayuda introducir información acerca de lo que el niño puede hacer frente a ciertas situaciones ansiógenas (por ejemplo: informar al niño de que, durante una resonancia magnética, puede mantener los ojos cerrados e imaginarse una película que le gusta, para así no sentir claustrofobia).

En esta situación, y dentro de este nivel de juego, suele ser útil la aproximación al niño haciendo uso de *objetos intermediarios*, tales como marionetas, muñecos de peluche, etc. que darán voz a algunos aspectos de la experiencia que puede estar teniendo el paciente (esto contribuye a la alianza terapéutica, al hacer que el niño se sienta comprendido), preguntarán al niño cómo ha sido su experiencia del hospital hasta el momento (esto contribuye a recibir información) y hablarán acerca de la vida en el hospital y del tratamiento (esto contribuye a dar información).

Se trata de un uso del juego que sirve como herramienta para realizar primeras entrevistas. Aunque se puede utilizar en cualquier momento del tratamiento del niño (y, de hecho, se recurre a él cada vez que el niño tiene que enfrentarse a retos novedosos en el tratamiento), es más frecuente y especialmente útil durante la *fase de diagnóstico*. Por supuesto, este acercamiento desde el juego debe compatibilizarse siempre con una orientación a los padres sobre cómo hablar con sus hijos y qué datos aportarles para que la comunicación de los padres y del profesional con el niño no sean contradictorios.

En resumen, la labor del profesional en este nivel de uso del juego terapéutico consiste en lo siguiente: 1) Informar; 2) Sondear y resolver dudas; 3) Limitar fantasías amenazantes; y 4) Formular preocupaciones no dichas por el niño.

4.1.2 Uso del juego para favorecer la expresión subjetiva de estados internos

El juego como posibilitador de la expresión emocional disminuye el malestar reduciendo el nivel de tensión orgánica asociado a contener la comunicación de ciertas emociones, permitiendo exteriorizar la experiencia. En la escena representada, la experiencia del niño con cáncer está acotada, tiene un principio y un final, y es objeto de una mirada común: la del niño y la del profesional. De esta manera, la experiencia puede ser mirada desde fuera y también puede ser transformada (el juego dramático que pasa a ser un juego cómico, por ejemplo).

Lo terapéutico del juego radica no sólo en que el niño diga aquello que vive, sino también en encontrarse con una mirada que comprende, valida y contiene sus afectos.

Frecuentemente, el ambiente comunicativo y emocional familiar y hospitalario constriñe la expresión afectiva de los niños. Jugar con un terapeuta, le brinda la posibilidad de expresarse sin preocuparse por las reacciones o el posible malestar de los adultos. Los espacios de juego terapéutico son seguros, brindan aceptación incondicional (*"podemos hablar de lo que quieras"*; *"puedes decir lo que quieras, como quieras"*) y comprensión (*"los dos iremos entendiendo lo que sientes"*).

La expresión de emociones intensas hace que el formato del juego y el uso de los materiales sea menos controlado que en otros niveles del juego terapéutico. Los dibujos suelen ejecutarse con una violencia motora no habitual en otros momentos,

los muñecos pueden llegar a ser manipulados con brusquedad, el tono de voz ser especialmente elevado, el niño puede llegar a gritar o a arrojar materiales, etc.

En este nivel de uso del juego, una de las funciones básicas del profesional es ofrecer un encuadre terapéutico basado en la libertad para expresarse y en la seguridad de que dicha expresión no será juzgada, rechazada o seguida de alguna instrucción acerca de cómo debería sentirse o expresarse el niño. En este contexto, el trabajo se basa en la escucha activa de lo que el niño transmite a través del juego, de su cuerpo y de sus verbalizaciones. Junto a la escucha, el profesional nombra y valida las emociones que se hacen presentes. Se da libertad al niño para expresarse, pero dentro de límites que reducen la intensidad de las emociones negativas, porque quedan contenidas tanto por la escena del juego como por la figura del terapeuta.

Las funciones de profesional en este nivel de uso del juego, por lo tanto, se resumen en lo siguiente: 1) Ofrecer un espacio de expresión y seguridad; 2) Atender y escuchar activamente; 3) Establecer límites que protejan; y 4) Nombrar y validar emociones.

4.1.3. Uso del juego para favorecer procesos de adaptación y resolución de problemas

El juego proporciona un lenguaje y un escenario óptimos para deliberar con el niño formas de respuesta que le ayuden a adaptarse a las situaciones a las que le enfrenta su enfermedad. El niño desarrolla escenas que se refieren directamente a algunas de las preocupaciones que le afectan (por ejemplo: los anestelistas entrando en su habitación para conducirlo sedado al quirófano; el padre teniendo que marcharse a casa a ocuparse de los hermanos, los amigos de clase recibéndolo por primera vez desde hace meses; etc.). Se puede invitar al niño a que reproduzca la escena temida, tal como él la anticipa o como sucedió de hecho y facilitar que el paciente haga desarrollos alternativos de la escena, con "finales felices". Muchos de estos tendrán un carácter fantasioso, onnipotente o poco realista (por ejemplo: el paciente durmiendo a los anestelistas en vez de ser dormido por ellos; el padre, la madre y los hermanos del paciente durmiendo con él en la habitación del hospital, etc.). Frente a las soluciones no adaptativas que propone el paciente, el profesional puede introducir confrontaciones que el niño pueda comprender y aceptar. Dichas confrontaciones, hechas desde el juego, tienen un contenido muy específico: señalan el carácter desadaptativo de las soluciones que el niño, a través de sus personajes, plantea. A través del juego, el niño puede avanzar y retirarse, aproximarse y alejarse. Estos movimientos tentativos le permiten contener y controlar la experiencia. La ilusión del juego es lo que permite integrar la realidad.

El rol del profesional en este contexto consiste primordialmente en facilitar al niño formas alternativas de plantear su problemática y de responder a ella.

4.2 Muñecos terapéuticos

Diversas instituciones vinculadas a la Oncología Pediátrica¹⁵ hacen uso de muñecos especialmente diseñados para el abordaje terapéutico de niños y niñas en situación de enfermedad oncológica.

En el Hospital de Niños de la Santísima Trinidad de Córdoba, Argentina, desde el año 2018, se han incluido como parte del acompañamiento y asistencia emocional muñecos de tela con características específicas que promueven en el niño la identificación, la expresión de vivencias y emociones y la elaboración del proceso de tratamiento a lo largo de sus diversas etapas.

Estos muñecos disponen de: sitio de punción lumbar en la espalda y de venopunción en el brazo. Cuentan con un punzón para introducir en los orificios; un catéter implantable y semiimplantable; una pechera de contención de dicho catéter; cabello corto y largo de diversos colores para colocar, intercambiar y extraer; gorros y turbantes; vestimenta diversa; barbijo; accesorios (anteojos, por ejemplo) y pulsera de identificación para que el niño coloque el nombre asignado a su muñeco.

Esta herramienta terapéutica se incluye al inicio del proceso de tratamiento, con la posibilidad que cada niño disponga de un muñeco propio, único e individualizado.

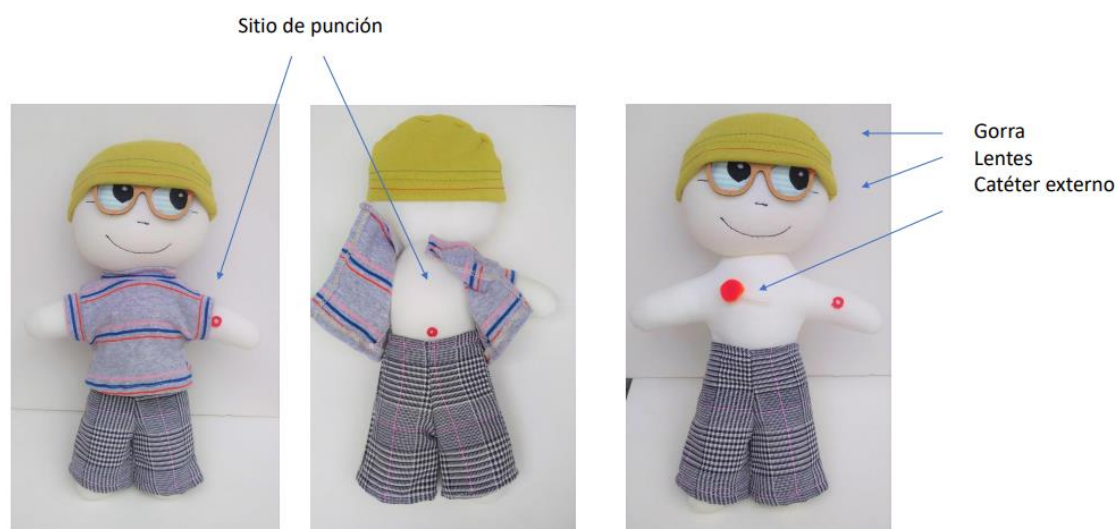
La posibilidad de personalizarlo promueve la identificación y la proyección, favoreciendo su función como objeto transicional y de mediación (entre el ámbito familiar y hospitalario, entre el niño y el equipo de salud), facilitando la adaptación activa al permitir la dramatización de situaciones desconocidas y novedosas, mejorando la colaboración, predisposición y comunicación, siendo un objeto significativo que acompaña el tratamiento oncológico.

Primera etapa.



¹⁵ Pueden consultarse productos como "Babypelon" de Fundación Juegaterapia, Madrid.

Segunda etapa



4.3 Fantasía, Arte terapia y otras intervenciones expresivas y creativas¹⁶

El juego es un antecedente de la fantasía y de la creación artística: la plástica, la literatura y la música, entre otros. Todos estos recursos son útiles al momento de implementar intervenciones terapéuticas, tanto desde el punto de vista de la distracción, el entretenimiento y el disfrute, como de la elaboración de los desafíos psicológicos que impone el tratamiento oncológico¹⁷.

Pueden aplicarse varias técnicas de forma conjunta e integrada, en un marco de flexibilidad para adaptar las terapias a las necesidades particulares del niño.

- **Intervenciones desde la Fantasía**

La fantasía juega un rol importante en todas las intervenciones vinculadas a la expresión emocional. La imaginación o fantasía guiada se recomienda para aliviar el discomfort y el temor en los procedimientos oncológicos de forma previa y durante su realización. Se invita al niño a imaginar algún tipo de experiencia, objeto, evento o situación. Todos los sentidos del niño deben ser involucrados y nombrados, no sólo las representaciones visuales que son las más comunes, sino también sonidos, gustos, olores. Cuando el foco atencional se ha volcado en las visualizaciones, se le solicita al niño que imagine estar en un lugar favorito (un jardín florido, viendo algún programa de deporte, de animales o alguna película de su interés). Cuando el foco involucra imágenes auditivas, la fantasía incluye conversaciones con otros significativos, que pueden surgir de canciones favoritas o sonidos ambiente (olas de mar, por ejemplo), o bien de escuchar música. Si el foco son fantasías vinculadas al

¹⁶Kreitler S, Oppenheim D, Segev-Shoham E. Fantasy, Art Therapies, and Other Expressive and Creative Psychosocial Interventions. En: John Wiley & Sons, editores. Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions. UK. 2da ed. 2012.p. 143-159.

¹⁷MedinG, Mendez T. El juego en el trabajo con niños. El dibujo como practica significativa. Diplomatura en Psicooncología Pediátrica. Universidad Isalud. Fundación N D Flexer Módulo 2. El niño y el adolescente. 2013

movimiento, se le sugiere al niño que imagine estar volando, nadando, patinando o cualquier otra actividad placentera. Cuando se aplica en situaciones asociadas al dolor, el objetivo es lograr también la distracción, o cambiar la percepción del dolor, imaginando, por ejemplo, que soplando con fuerza puede hacerlo desaparecer. El proceso de fantasía guiada puede implementarse tanto en forma inestructurada como siguiendo instrucciones paso a paso.

Los objetivos de la imaginación guiada son reducir la ansiedad y promover sentimientos positivos en situaciones vinculadas a síntomas como náuseas y vómitos, procedimientos diagnósticos y quimioterapia.

- **Artes visuales**

La visual es la modalidad de aplicación más frecuente de Arte terapia. Se practican la pintura, el dibujo, la fotografía y el modelado para expresar las preocupaciones, pensamientos y emociones en relación a la enfermedad, posibilitando la autoconciencia y generando autoconfianza para buscar soluciones en un ámbito de cooperación. Se utiliza una diversidad de materiales (arcilla, madera, botones, papel, etc.) en diferentes formas de aplicación (pintura con dedos, dibujo, utilización de programas computarizados) con una variedad de tipo de producciones (pintura, objetos esculpidos, fotografía, dibujos, etc.).

El énfasis está puesto en la creatividad y la expresión. El enriquecimiento es también cognitivo y simbólico: el niño puede dar sentido a lo producido y, en consecuencia, ampliar el autoconocimiento.

Las temáticas más frecuentemente observadas en las producciones de los niños son manifestaciones de ansiedad (dibujos donde pueden esconderse, cuerpos mutilados/deformados, etc.), de agresión e ira (manchas, explosiones e intensidad), como así también aspectos positivos de sentirse cuidado y contenido (dibujos de médicos curando a los niños, por ejemplo).

Esta técnica puede utilizarse de forma individual o grupal, y brinda la posibilidad de organizar muestras de arte como visibilización y trasmisión comunitaria.

Hay formas de arteterapia estructurada donde se indica al niño dibujar sobre temáticas específicas como, por ejemplo, producir situaciones atemorizantes o desagradables. Esto posibilita realizar preguntas e interpretaciones altamente focalizadas en relación al contexto individual del niño.

La construcción de máscaras es otra herramienta dentro de esta línea de trabajo. Asimismo, existen formas de arteterapia computarizada, donde pueden utilizarse imágenes predeterminadas o construir las propias, combinarlas con fotos y con contenido multimedia, como movimiento y animación. La ventaja de estos métodos en niños inmunocomprometidos, como en los procesos de trasplante de medula ósea, es destacable ya que se prescinde de material que pueda ser contaminante.

- **Biblioterapia**

La biblioterapia utiliza producciones literarias (historias, narraciones, poesía, mitología y cuentos populares). Se utilizan como distractores en diferentes procedimientos oncológicos, para informar sobre aspectos del tratamiento, para entretener, para promover la relajación y para emprender un trabajo elaborativo. El uso psicoterapéutico de la narración puede facilitar la integración de los eventos traumáticos, promoviendo la continuidad en el proceso vital de la vivencia en torno a la enfermedad y el tratamiento.

La lectura y discusión de historias puede implementarse tanto de forma individual como grupal, agregando modificaciones en el relato o finales alternativos con el objetivo de identificar fortalezas u otras soluciones a los problemas planteados.

- **Escritura**

Muchos pacientes sienten la necesidad de escribir y lo hacen por iniciativa propia, muchos otros requieren ser estimulados a realizar producciones por escrito. Poesías, historias, memorias personales o autobiografías, testimonios o diarios son recursos de escritura creativa. En algunas ocasiones dictan al terapeuta el contenido y éste lo transcribe.

Pueden sugerirse preguntas que guíen el escrito, para facilitar la expresión. Las producciones escritas permiten crear historias metafóricas donde los personajes, de forma indirecta, pueden encarnar las vivencias propias, posibilitan realizar lo prohibido o ser autorreferenciales. Algunos pacientes producen escritos únicos, o en cierto periodo de tiempo, de forma esporádica o durante todo el proceso de enfermedad. Las historias pueden referirse directamente al cáncer o a temáticas diferentes que pueden estar atravesando al niño.

Uno de los efectos principales de la escritura es el alivio emocional que produce, y la sensación de control y libertad en contextos de tratamiento donde la sensación de sometimiento a factores externos (la enfermedad, las regulaciones hospitalarias, etc.), es habitual.

- **Videojuegos y Realidad Virtual¹⁸**

Los videojuegos y la realidad virtual se utilizan puntualmente como método de distracción ayudando a reducir la percepción del dolor durante procedimientos invasivos, para disminuir miedos y ansiedades y también mejorar el afrontamiento.

La realidad virtual puede ser de dos tipos: a) inmersiva o presencial, con diferentes niveles de interacción y complejidad de la imagen o visión estereoscópica que se

¹⁸Li WH, Chung JO, Ho EK. The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalized with cancer. Journal of clinical nursing. 2012; 20 (3), 33-45.

utiliza con auriculares y casco que aísla del ambiente del hospital; y b) no inmersiva, llevada a cabo con la pantalla de una computadora, en donde la conexión al mundo virtual no implica la desconexión con el ambiente.

- **Terapia dramática y Psicodrama**

La terapia dramática utiliza las expresiones teatrales como terapéutica, y la línea de trabajo más conocida es el Psicodrama, desarrollado por Jacob Moreno.

Se utiliza una acción dramática guiada, complementada por el role playing, con el objetivo de promover en la persona mayor conciencia y conocimiento de sí mismo y la realidad. La ficción y la caracterización favorecen una expresión no verbal, de forma espontánea y creativa. El psicodrama ofrece un ambiente seguro para practicar nuevos roles y conductas más efectivas, intentar soluciones alternativas y poder ver la realidad desde diferentes puntos de vista.

La dramatización puede realizarse en niños a través de la utilización de *objetos mediadores* como marionetas o títeres, efectivos para la anticipación o preparación para la realización de procedimientos médicos. Se trata de acompañar al niño en los diferentes pasos en que consiste dicho procedimiento, donde podrá asumir el rol de paciente, enfermero o doctor, o bien utilizar dichos objetos mediadores para familiarizarse con la situación, disminuir el miedo a lo desconocido y promover la sensación de control.

- **Cine y Videoterapia**

La terapia a través del cine puede considerarse un tipo de Biblioterapia, y consiste en mostrar al paciente una película seleccionada especialmente a los fines de ilustrar alguna problemática o situación que lo atraviesa.

La posibilidad de producir una videoanimación es una derivación de este tipo de terapéutica, y requiere un especialista en arte cinematográfico. El niño puede tomar el rol de director, actor/actriz, guionista y/o productor/a de su propia película.

- **Clowning**

El trabajo de clowning ("payasos hospitalarios") se realiza en los pasillos, salas de espera y habitaciones, de forma individual o grupal, con niños, padres y cuidadores. Cada uno posee su propio estilo, personalidad y habilidades particulares: utilizan música, practican magia, bailan, hacen mímica, etc. Desempeñan obras breves e improvisadas, y los niños pueden ser espectadores o actores. Visten guardapolvos blancos decorados y utilizan accesorios hechos con material médico o de enfermería (globos hechos de guantes de látex o estetoscopios convertidos en teléfonos, por ejemplo).

Introducen sonidos y escenas lúdicas en forma de parodias para irrumpir en los ámbitos hospitalarios, donde los sonidos de la aparatología, llantos o el silencio son

comunes. Ofrecen la posibilidad de canalizar la frustración, la agresión, y la impotencia en las escenas dramatizadas, donde los niños y cuidadores pueden asumir roles activos. Asimismo, transforman la función de los espacios hospitalarios: las habitaciones de las enfermeras se convierten en pistas de baile, o la sala de internación en un circo. Expresan abiertamente las emociones que los niños pueden sentir (miedo, terror, amor, ira, etc.), y muestran como pueden ser recibidas, comprendidas e integradas en una escena lúdica. De esta manera, los niños aprenden que las emociones más intensas o violentas pueden expresarse y tener un lugar positivo. La enfermedad juega un rol clave en los juegos del Clowning, en los cuales los niños pueden oponerse y rebelarse.

El Clowning implica una formación profesional específica, un entrenamiento para un desempeño acorde a una ética que implica el trabajo en conjunto con el equipo de salud y la supervisión regular con psicooncólogos que colaboran en la comprensión de la complejidad de las patologías oncológicas y en el manejo de las propias emociones.

- **Musicoterapia**

La musicoterapia es la forma de nombrar las diferentes formas en que se utiliza la música en la asistencia del paciente. El proceso que más promueve este tipo de intervención es la interacción no verbal, facilitando indirectamente la adaptación a la nueva realidad. Las maneras de implementación son varias: explorar las preferencias musicales, poder escucharlas en compañía del terapeuta, utilizarla al realizar ejercicios de relajación, utilizar instrumentos musicales, componer melodías, etc.

El canto y la actividad coral pueden enmarcarse en la musicoterapia, aunque tienen características especiales, ya que la producción de la música involucra la activación del cuerpo y la voz, lo cual promueve la expresión de emociones de forma más profunda y, en consecuencia, se amplía la capacidad comunicativa.

La posibilidad de conformar un coro e integrar actividades grupales disminuye la sensación de soledad, no sólo para el niño sino también para su grupo familiar.

- **Danzaterapia y Terapia del movimiento**

Este tipo de terapéutica se asocia exclusivamente a la expresión no verbal, utilizando las respuestas musculares y kinéticas. El foco principal son los movimientos corporales, siendo esto de particular importancia en oncología pediátrica, donde los cambios físicos son significativos, como así también la reducción de la movilidad. El uso terapéutico del movimiento puede promover el contacto del niño con su cuerpo y la aceptación de los cambios corporales transitorios o permanentes.

La danza o el movimiento pueden ser implementados a través de la fantasía cuando el niño está impedido de movilizarse o muy fatigado.

- **Festejos y salidas recreativas**

Este tipo de actividades son siempre realizadas en articulación y supervisión con el equipo de salud, a los fines de resguardar la salud de los niños atendiendo a pautas de seguridad. Muchas formas de la terapia de juego son incorporadas a estos eventos, como Clowning, música, danza, canto, etc. En estos contextos recreativos se habilitan muchas de las conductas habitualmente restringidas (gritar, reír con tono alto, compartir con otros niños, etc.), por lo que tienen un alto poder catártico. En estos eventos, los niños tienen la posibilidad de interactuar con el equipo de salud en una situación más cotidiana.

5 Dispositivos institucionales. Sala de Juegos Terapéutica y Ludoteca Móvil en Oncología Pediátrica

- **Sala de Juegos Terapéutica¹⁹**

Los orígenes de la utilización del juego terapéutico en el contexto hospitalario están asociados al desarrollo de programas para abordar los efectos negativos de la hospitalización y se remontan a la década del 50 tanto en Europa como Norteamérica. En dichos programas se incorporaron progresivamente actividades, se crearon espacios lúdicos en el hospital y se pusieron de manifiesto los beneficios del juego en la hospitalización infantil²⁰.

En 1963, la organización "Save the Children Fund" (SCF) fue la primera en reconocer la necesidad del juego en el ámbito del hospital, realizando el primer proyecto coordinado. En el año 1984, ya se encontraban en funcionamiento más de sesenta proyectos de juegos en diferentes hospitales con el apoyo de la SCF. Como resultado de esas experiencias, la SFC elaboró en 1990 su primer informe con el fin de promover la importancia del juego en el marco hospitalario. La importancia de promover el juego en el paciente pediátrico/a ha sido también aceptada por otras importantes asociaciones como "The National Association of Hospital Play Staff" (NAHPS) o "The National Association for the Welfare of Children Hospital" (NAWCH), las cuales estimulan la realización de proyectos de juego en el ámbito hospitalario.

En Argentina, en el año 1979, se funda la Primer Sala de Juego Terapéutica en el país, en el Hospital Italiano de Buenos Aires. La Dra. Bárbara Fulford, psicóloga canadiense, introduce la idea de implementar lo que en otros países como EE. UU y Canadá se conocía como "Child Life" (Vida Infantil), programa dedicado a humanizar el ambiente hospitalario y asistir lúdicamente al niño internado. Los que se dedican a esta actividad son profesionales que realizan la carrera de "Child Life Specialist". Actualmente hay más de 350 programas de vida infantil que operan dentro de los servicios de pediatría como parte integral de las prestaciones hospitalarias.

¹⁹Férrea M. La sala de juegos terapéutica en el ambiente hospitalario. Medicina Infantil [Internet]. 2021 [citado 1 Abr 2021]; 24 (2): 179-183. Disponible en: <http://www.medicinainfantil.org.ar>

²⁰GonzálezBarron R. Montoya Castilla I. Hospitalización pediátrica infantil: los espacios lúdicos. Psiquis. 2001. 22(6): 264-275.

En 1982, se crea la Fundación “Juego y Vida”, asociación sin fines de lucro de apoyo a la niñez y adolescencia, con el fin de continuar la tarea iniciada por la Dra. Fulford en las Salas de Juegos instaladas en el Hospital Italiano. Se produce la apertura de Salas de Juegos Terapéuticos en otros hospitales (Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez y Hospital Fernández en 1984, Hospital de Niños Dr. Pedro E. Elizalde en 1985, y Hospital Garrahan, en 1991).

La particularidad de Argentina fue que los profesionales que se dedicaron a desarrollar este programa fueron psicólogos, lo que permitió que se constituyera en un recurso terapéutico y preventivo dentro de los hospitales.

Desde el año 2004 el Ministerio de Salud de la Nación, desde el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, establece las Normas de Organización y Funcionamiento de Servicios de Pediatría²¹, donde estipula que las Salas de Juegos Terapéuticas en hospitales pediátricos de alta complejidad son, desde este marco legal, obligación para el centro de salud y derecho para los niños y adolescentes en situación de enfermedad a fines de garantizar la calidad de atención de forma integral. Establecen que “El Objetivo de la Sala de Juegos es crear un espacio dentro de la estructura Hospitalaria que brinda a todo niño internado la posibilidad de elaborar las vivencias generadas por la internación a través del juego”.

La Sala de Juegos puede ubicarse en áreas ambulatorias o de internación. Está equipada con mobiliario infantil, mesa de trabajo para adolescentes, sillones, etc. Cuenta con material lúdico estructurado y no estructurado para distintas edades, el cual está a disposición de los pacientes. El niño puede asistir solo o acompañado de sus cuidadores y, de ese modo, elegir con quienes relacionarse, qué material usar, cómo usarlo y el tiempo de permanencia.

Los pacientes que por su condición física no pueden trasladarse a la Sala de Juegos, son asistidos por profesionales de la Sala en sus habitaciones.

La Sala de Juegos Terapéutica tiene cuatro objetivos principales:

1) Prevención, a través del ofrecimiento de un espacio de juego, donde se promueva la expresión y la representación de fantasías, deseos y experiencias, y se permita el dominio y la elaboración de las mismas. Asimismo, es un ámbito donde puede relacionarse con su grupo de pares, lo cual favorece la comunicación y compartir las vivencias de la internación ya sea verbal o lúdicamente, posibilitando la resocialización.

2) Detección de sintomatología de origen emocional y/o eventos potencialmente traumáticos. La tarea de los psicólogos en la Sala de Juegos es la observación activa del niño y su juego, para luego, en la reunión de equipo, evaluar sus conductas,

²¹ Servicios.inforleg.gob.ar [Internet]. Argentina: InfoLeg; 2004 [3 abr 2021]. Disponibles en: <http://servicios.inforleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/95000-99999/96320/notma.htm>

comunicaciones y contenido del material desplegado, a los fines de considerar los distintos aspectos de ese jugar (ansiedades, fantasías, temores), adecuando estrategias terapéuticas acordes a cada caso.

3) *Seguimiento terapéutico*, que implica un abordaje psicoterapéutico breve con objetivos limitados, acotado al tiempo que el niño está hospitalizado. Esta tarea puede desarrollarse tanto en la Sala de Juegos como en las unidades de internación, cuando el niño no puede movilizarse o requiere aislamiento²².

4) *Docencia*. En la Sala de Juegos se desarrolla un programa de capacitación clínica de niños con enfermedades orgánicas, destinado a jóvenes graduados de la carrera de psicología, con la finalidad de replicar esta modalidad de atención en otros lugares.

El dispositivo de Sala de Juegos Terapéutica es un espacio lúdico al que pueden asistir todos los pacientes del hospital, no sólo niños con enfermedad oncológica. Los referentes a cargo de la Sala de Juegos trabajan en equipo y articulación con los psicólogos, médicos y enfermeros tratantes a los fines de acordar estrategias de abordaje conjuntas favoreciendo la asistencia integral.

- **Ludoteca Móvil en Oncología Pediátrica²³**

Los dispositivos lúdicos móviles se caracterizan por su flexibilidad, ofreciendo la posibilidad de brindar espacios de juego terapéutico en espacios y tiempos hospitalarios específicos y propios. Es una alternativa eficaz y válida cuando no se dispone en la infraestructura hospitalaria de un espacio físico concreto como la sala de juegos. La ventaja fundamental es la de ser móvil y dinámica, y asistir al niño en las instancias de la institución por las que transita en su proceso de tratamiento.

Estos dispositivos pueden contar con *tres espacios lúdicos diferenciados: hospitalización, hospital de día y sala de espera*; poseen los beneficios del juego terapéutico y promueven la integración y la continuidad de los cuidados, ya que funcionan de forma paralela y simultánea (días y horarios). De esta manera, el juego es un eje que trasversa, integra y unifica.

En el espacio lúdico de la *hospitalización*, se asiste al niño en la sala de internación y se focaliza la intervención en los efectos de las internaciones prolongadas.

En *Hospital de Día*, se dispone de un espacio de juego ofrecido durante la espera, realización y/o recuperación del procedimiento ambulatorio al que el niño asiste para

²² Villanueva S. Sala de Juegos terapéutica: algunas características del niño enfermo. Revista del Hospital de Niños de Bs. As. 2009; 5 (234): 215-217.

²³ Morosi, M. Intervenciones estructurantes: construcción e historización ante vivencias traumáticas tempranas. El dibujo y la escritura en la significación de enfermedades que amenazan la vida. Cuestiones de Infancia. Revista de psicoanálisis con niños y adolescentes. 2019; 21 (1): 58-88.

realizar: punciones, quimioterapia, transfusiones, etc. Parte de la intervención es la Psicoprofilaxis del dolor por procedimientos, temática desarrollada en capítulos anteriores, donde se puede observar cómo la posibilidad de ejercer de forma activa lo vivido pasivamente a través de material lúdico específico promueve la sensación de dominio/control, elaboración de ansiedades y temores, y autonomía del paciente.

En *Sala de espera*, se ofrece un espacio lúdico previo al control ambulatorio con el médico. La espera para la atención puede causar ansiedad, angustia, enojo, inquietud motriz, impaciencia, llantos, irritabilidad, cansancio, etc. En consecuencia, dificultad en los cuidadores para su contención y acompañamiento. Los "*espacios lúdicos de espera*" se transforman en lugares donde el niño desea permanecer en y a través del juego. Parte de la intervención en esta instancia está también focalizada en la Psicoprofilaxis de dolor por procedimientos.

La característica más importante de este tipo de dispositivo es que ofrece *espacios y objetos transicionales* que posibilitan pasajes menos disruptivos entre escenas de la rutina hospitalaria propias del tratamiento. Asimismo, mejoran significativamente la confianza y la comunicación del niño y su familia con el equipo de salud.

Los dispositivos de Sala de Juegos y Ludoteca Móvil tienden a vitalizar y humanizar la infraestructura hospitalaria percibida en general como aséptica, fría, amenazante y atemorizante, para tornarla más cálida y confortable, donde el dolor, el sufrimiento y los temores puedan ser alojados y creativamente transformados.

La posibilidad de elegir participar de la propuesta lúdica o negarse a la misma implica el respeto por la autonomía, pudiendo asumir de este modo una posición activa. Poder decidir es una experiencia infrecuente en el marco del tratamiento, lo cual abre un pasaje de la obligación y el cumplimiento de protocolos e indicaciones, a la elección y el deseo.

Se destaca la posibilidad de la dimensión grupal en estos espacios, donde los pares vivencian en situación de simetría y pueden intervenir ofreciendo alternativas de resolución diferentes ante las situaciones emergentes.

Referencias bibliográficas

- Bratton SC, Ray D, Rhine T, Jones L. The efficacy of play therapy with children: a meta-analytic review of treatment outcomes. *Profesional Psychology: research and practice*. 2005, 36 (4).
- Farberman D. (2010). El psicólogo en el hospital pediátrico. Herramientas de intervención. 1ra ed. Paidós. Bs. As.
- Férrea M. La sala de juegos terapéutica en el ambiente hospitalario. *Medicina Infantil* [Internet]. 2021 [citado 1 Abr 2021]; 24 (2). Disponible en: <http://www.medicinainfantil.org.ar>
- Garipey N, Howe N. (2003). The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia. *Child: Care, Health and Development*; 29 (6).
- González Barrón R. Montoya Castilla I. Hospitalización pediátrica infantil: los espacios lúdicos. *Psiquis*. 2001. 22(6).
- Kreidler S, Oppenheim D, Segev-Shoham E. Fantasy, Art Therapies, and Other Expressive and Creative Psychosocial Interventions. En: John Wiley & Sons, editores. *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions*. UK. 2da ed. 2012.
- Li WH, Chung JO, Ho EK. The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalized with cancer. *Journal of clinical nursing*. 2012; 20 (3).
- Medin G, Mendez T. El juego en el trabajo con niños. El dibujo como practica significativa. Diplomatura en Psicooncología Pediátrica. Universidad Isalud. Fundación N D Flexer Módulo 2. El niño y el adolescente. 2013.
- Morosi, M. Intervenciones estructurantes: construcción e historización ante vivencias traumáticas tempranas. El dibujo y la escritura en la significación de enfermedades que amenazan la vida. *Cuestiones de Infancia. Revista de psicoanálisis con niños y adolescentes*. 2019; 21 (1).
- Pitillas Salva C: Ayudar al niño con cáncer en lo que necesita. Cuatro usos posibles de la terapia de juego en el campo de la Psicooncología pediátrica. *Clínica contemporánea*. 2012; 3 (2).
- Servicios.inforleg.gob.ar [Internet]. Argentina: InfoLeg; 2004 [3 abr 2021]. Disponibles en: <http://servicios.inforleg.gob.ar/inforlegInternet/anexos/95000-99999/96320/notma.htm>.

- Villanueva S. (2009). Sala de Juegos terapéutica: algunas características del niño enfermo. Revista del Hospital de Niños de Bs. As.; 5 (234).

Capítulo 12

Psicopatología en Oncología Pediátrica

Dra. Lucia Salvia* y Dra. Célida Menéndez**

*** Médica Psiquiatra Infanto Juvenil. Jefa de Clínica del Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Dr. Prof. Juan P. Garrahan. CABA.**

**** Médica Psiquiatra Infanto Juvenil. Ex Jefa del Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Dr. Prof. Juan P. Garrahan. CABA.**

El diagnóstico y tratamiento de una enfermedad oncológica en un niño-niña/adolescente es un acontecimiento intensamente estresante para ellos y sus familias. Implica visitas al hospital, procedimientos médicos, internaciones, dolor por la enfermedad, por el tratamiento, cambios corporales, interrupción de actividades cotidianas y a veces migraciones, con la consecuente separación de algunos miembros de la familia y de su lugar de residencia (1;2).

Esta situación puede desencadenar reacciones emocionales (enojo, tristeza, angustia, ansiedad) que no deben ser interpretadas como un trastorno psicopatológico. En cambio, cuando se prolongan en el tiempo y/o la intensidad es de tal magnitud que resultan perturbadoras para el niño, la familia o para la consecución del tratamiento, entonces sí podemos diagnosticarlas como un trastorno psicopatológico.

Los trastornos psicopatológicos pueden estar presentes antes del diagnóstico de cáncer, pueden precipitarse o agravarse por el estrés del diagnóstico y el tratamiento o pueden estar directamente producidos por el tratamiento (3).

Es importante conocer los antecedentes del desarrollo y del funcionamiento psicológico, emocional y académico de ese niño-niña/adolescente y sus antecedentes familiares (3).

Los factores de riesgo para la presencia de psicopatología en oncología pediátrica son: cercanía temporal con el diagnóstico, bajo nivel de apoyo social de padres, escasa cohesión familiar, poca comunicación intrafamiliar, existencia de problemas emocionales y conductuales previos del niño, déficit cognitivo y afectación del sistema nervioso central (SNC) (4).

El estrés de los padres puede afectar el afrontamiento y la sintomatología de los niños. El tratamiento de los padres puede ayudar al paciente a veces más que una intervención psicofarmacológica (3).

Cabe mencionar que las intervenciones del equipo de salud pueden influir favorablemente en las reacciones emocionales de los niños-niñas/adolescentes, no sólo en el momento del tratamiento sino incluso años después de su finalización (5).

A continuación, se describirán los cuadros psicopatológicos que pueden presentarse.

Ansiedad

Es el síntoma más frecuente que presentan los niños-las niñas/adolescentes en tratamiento oncológico.

Puede surgir ante las visitas al hospital, ante los procedimientos o en las internaciones

Puede manifestarse como vómitos anticipatorios, dolor de cabeza, dolor abdominal, aumento de la tensión arterial, síntomas físicos inexplicables, llanto, irritabilidad, conductas agresivas, trastornos del sueño (3).

Como se explicita en el apartado de Psicofarmacología, siempre debe intentarse el abordaje psicoterapéutico que permita entender y trabajar los motivos de ansiedad, pero cuando no es suficiente para el control del cuadro se debe pensar la posibilidad de sumar una intervención psicofarmacológica.

Caso clínico N° 1

Adolescente de 13 años con diagnóstico reciente de una leucemia linfoblástica aguda. Estaba hospitalizada para recibir quimioterapia (QMT), acompañada por su mamá. No hablaba con los médicos. Era manifiesto el estado de tensión permanente.

Se solicitó interconsulta con el Servicio de Salud Mental. El estado de tensión no le permitía tampoco hablar en las entrevistas. A solas la mamá comentó que era una adolescente muy reservada pero que había podido tener una escolaridad normal y participar de actividades religiosas y sociales en una iglesia hasta el momento de enfermarse.

Se interpretó la sintomatología como un cuadro de ansiedad reactivo al diagnóstico y a la internación. Se trabajó con la mamá para que ella pudiera hablar con su hija intentando tranquilizarla y aportándole información acerca de la enfermedad, el tratamiento, las posibilidades de recuperación y transitoriedad de los efectos adversos.

Se indicó clonazepam pensando que su ansiedad era reactiva y transitoria.

Luego de un mes, a pesar de haberse externado, la sintomatología continuaba con la misma intensidad y su posibilidad de hablar en entrevistas era muy limitada, por lo cual se reevaluó el cuadro ya no como una respuesta transitoria sino como un verdadero trastorno de ansiedad y se decidió incorporar sertralina (IRSS) al abordaje psicoterapéutico.

Depresión

Es el trastorno psicopatológico que sigue en frecuencia luego de los síntomas de ansiedad en niños/niñas-adolescentes en tratamiento oncológico.

Puede desencadenarse por características previas del niño-niña/familia y/o situaciones clínicas complejas (complicaciones clínicas, internaciones prolongadas) y/o desarraigo.

Puede manifestarse como llanto, irritabilidad, apatía, desinterés por el juego o cualquier otra actividad, falta de apetito, negativa a comer, dificultades para descansar y dormir a la noche o dormir muchas horas durante el día.

Es un desafío diagnosticar una depresión en un niño-niña/adolescente en tratamiento oncológico dada la superposición de síntomas somáticos entre efectos adversos de la QMT y manifestaciones de un trastorno anímico. Puede ayudar al diagnóstico diferencial que el paciente exprese culpa, baja autoestima y/o se sienta una carga (3).

El sentimiento de tristeza acotado a unos días no debe ser considerado como depresión. Es importante no sobrediagnosticar ni subdiagnosticar una depresión en un paciente en tratamiento oncológico.

Caso clínico N° 2

Adolescente de 13 años oriundo del interior del país, post trasplante de células progenitoras hematopoyéticas por una mielodisplasia (MDS). Cursaba una internación prolongada por complicaciones del trasplante (enfermedad de injerto versus huésped, reactivación de infecciones, necesidad de medicaciones endovenosas). Dormía mucho durante el día, no quería que se levantaran las persianas de la habitación, se tapaba la cara con las sábanas, decía que le resultaba indiferente recuperarse o no.

Se interpretó el cuadro como una depresión. Además de escucharlo, brindarle aliento hablándole de la posibilidad de recuperación, pensar en entretenimientos y estímulos (una computadora que le permitiera conectarse con familia y amigos de su lugar de residencia), se le indicó paroxetina (IRSS). Se eligió ese antidepresivo para ayudarlo también a tener más apetito y mejorar su actitud alimentaria.

Ideación suicida

En ocasiones los pacientes mencionan la palabra muerte. A veces preguntan acerca del pronóstico, preguntan si se van a morir; otros la nombran como expresión de cansancio o rechazo a un procedimiento/intervención ("no quiero que me hagan más QMT" "prefiero morirme a que me amputen"). Hay que diferenciar esos dichos de ideas de suicidio. En la ideación suicida existe la idea de hacer algo activo para terminar con la propia vida.

Si aparecen ideas de suicidio se debe evaluar la consistencia de las mismas, si existe una planificación, si hubo intentos previos, las características de personalidad, los antecedentes familiares y la contención familiar. En base a esto se decide el riesgo, si requiere ser hospitalizado el paciente y el abordaje psicoterapéutico.

Por su condición clínica el lugar más apropiado para internarlo es en las salas donde habitualmente se interna para las intercurencias, con los cuidados y la atención psicológica-psiquiátrica necesarios para su seguridad (3).

Trastornos del sueño

Pueden ser secundarios a la ansiedad, el dolor u otros síntomas somáticos; por pérdida del ritmo nictameral o ser el pródromo de una descompensación psicótica.

Cuando son secundarios a la ansiedad debe abordársela psicoterapéuticamente y, si no es suficiente, sumar una intervención psicofarmacológica.

Cuando es secundario al dolor u otros síntomas somáticos se debe tratar esos síntomas y las causas de esos síntomas.

Los trastornos del sueño por pérdida del ritmo nictameral pueden ocurrir luego de una internación en terapia intensiva debido a los ruidos y a la luz permanente del

ambiente. También pueden ocurrir por pérdida de la visión o por lesión de los núcleos del hipotálamo que intervienen en la regulación de los ciclos sueño vigilia.

Cuando se presentan luego de una internación en terapia intensiva se debe intentar regular el ritmo del sueño con medidas ambientales: oscuridad y silencio a la noche, luz y estímulos durante el día. Si a pesar de esas medidas no se logra la regulación se puede realizar una intervención psicofarmacológica sólo en algunas noches.

En los pacientes con pérdida de la visión o lesión de determinados núcleos del hipotálamo está alterada la secreción fisiológica de melatonina por la glándula pineal. Estos pacientes pueden beneficiarse con la indicación de melatonina todas las noches.

Los pacientes que están tomando altas dosis de corticoides pueden presentar un trastorno del sueño. Es importante tratarlos y controlarlos cada 24-48 hs, fundamentalmente si es adolescente, porque puede ser el primer síntoma de una descompensación psicótica.

Caso clínico N° 3

Adolescente de 16 años con recaída de un osteosarcoma. Refería problemas para dormir. Tenía miedo de “cerrar los ojos y no volverlos a abrir”. Al preguntarle desde cuándo le ocurría contestó que desde que se había enterado que otro adolescente (A), que tenía el mismo diagnóstico que ella, había fallecido.

Sabiendo que su situación clínica era delicada con respecto al pronóstico, se le comentó que en general ese desenlace no tomaba de sorpresa: los médicos se iban dando cuenta por la evaluación clínica y los resultados de los estudios, se conversaba con la familia y el paciente, quien también lo iba percibiendo físicamente. Reconoció que la última vez que había visto a A estaba muy pálido.

A pesar de que la entrevista le resultó tranquilizadora se le indicó levomepromazina dado que llevaba varios días con el trastorno del sueño y también presentaba otras manifestaciones de ansiedad (se mordía y lastimaba los labios y la piel del pulpejo de los dedos, con el riesgo de infecciones que esto conlleva).

Conductas agresivas/impulsivas

Pueden ser auto y/o heteroagresivas, oposicionistas, desafiantes, aparecer sólo en algunos momentos o ser más permanentes.

Pueden presentarse por características previas, ser secundarias a ansiedad, corticoides, compromiso del SNC.

Cuando se presentan debido a características previas (niños impulsivos, oposicionista/desafiantes, con cuadros psicopatológicos severos, trastorno del espectro autista, falta de contención familiar) debe realizarse siempre un abordaje psicoterapéutico con los padres y con el niño-niña/adolescente. Como se plantea en el apartado de psicofarmacología cuando el trabajo psicoterapéutico no es suficiente para revertir las conductas, debe sumarse una intervención psicofarmacológica.

Cuando son secundarias a ansiedad se debe abordar el cuadro de ansiedad.

Los corticoides a altas dosis forman parte de algunos protocolos de tratamiento en Oncología Pediátrica. Como efectos adversos pueden producir irritabilidad, agresividad, insomnio, aceleración del pensamiento, agitación e incluso psicosis (3).

Si bien estos síntomas desaparecen cuando se suspende la administración de corticoides o a los pocos días de su suspensión, a veces los síntomas son de tal intensidad que requieren un abordaje psicofarmacológico durante un período y en algunos casos hospitalización (6).

Los pacientes con compromiso del SNC (tumores, neurocirugías) pueden presentar conductas agresivas/impulsivas que necesitan un abordaje psicoterapéutico individual, familiar y psicofarmacológico (risperidona u otro antipsicótico) (3).

Agitación psicomotriz

No es un cuadro frecuente pero cuando se presenta constituye una **urgencia**.

Puede manifestarse a cualquier edad estando el paciente hospitalizado o en la consulta ambulatoria.

El niño-niña/adolescente puede estar inquieto, irritable, excitado, con respuesta exagerada a estímulos, con impulsividad latente y/o manifiesta.

Siempre hay que buscar la causa.

¿Hay compromiso del SNC (hipertensión endocraneana, infección)?

¿El paciente tiene dolor? ¿Algún trastorno metabólico?

¿Es postanestesia? ¿Está recibiendo corticoides? ¿Alguna otra medicación?

¿Se ha retirado alguna medicación y está en abstinencia?

¿La agitación está dentro de un cuadro de delirium de un cuadro psicótico?

Hasta que se encuentre la causa y pueda resolverse se debe ubicar al paciente en una habitación individual sin estímulos ambientales e intentar tranquilizarlo con la palabra. Si el cuadro no remite se debe sedar con medicación intramuscular o endovenosa (clorpromazina/haloperidol) (3).

Síndrome confusional o delirium

Se caracteriza porque la sintomatología es fluctuante a lo largo del día. Por momentos el paciente está conectado y en otros está más somnoliento y desorientado con pensamiento desorganizado, alteración de la atención y del sueño. Puede presentar alteraciones sensorio-perceptivas.

Al igual que en la agitación psicomotriz **siempre debe investigarse la causa**.

¿Compromiso del SNC? ¿Infección sistémica o localizada?

¿Trastorno metabólico?

¿El cuadro es secundario a alguna medicación que está recibiendo (benzodiazepinas, opiáceos, corticoides)?

Como en la agitación psicomotriz, se debe tratar la causa y ubicar al paciente en una habitación con pocos estímulos. Es importante que el niño-niña/adolescente esté acompañado, se lo oriente con frecuencia y se le ofrezcan juguetes familiares y un ambiente confortable (3).

Si presentara agitación y/o alucinaciones que resultaran perturbadoras para el paciente es importante tratarlas al igual que los trastornos del sueño (ver capítulo de psicofarmacología).

Sintomatología psicótica

Puede aparecer:

- En niños-niñas/adolescentes con estructuras psíquicas lábiles frente a una situación estresante.
- Secundaria a la acción de un fármaco (corticoides).
- En pacientes con afectación del SNC (tumor, secuela de neurocirugía, infección, cuadro de deterioro progresivo post radioterapia).

Como sintomatología, el niño-la niña/adolescente, puede presentar insomnio, aceleración del pensamiento, inquietud, impulsividad latente o manifiesta, alucinaciones, interpretación delirante y conductas desinhibidas.

Caso clínico N° 4

Adolescente de 16 años en tratamiento oncológico desde hacía siete meses, por una leucemia linfoblástica aguda con hipereosinofilia. Luego de haber sido dada de alta de una internación en terapia intensiva por una sepsis, regresó al hospital cinco días después, con insomnio y aceleración del pensamiento. Se decidió su hospitalización para controlar la evolución de la sintomatología y tratar el trastorno del sueño.

Al día siguiente se agregó al cuadro ideas delirantes, aseguraba que ya se había curado, quería llamar a todos los conocidos para darles esa información, se rodeaba de imágenes religiosas y presentó fallas en la represión (hacía relatos confusos e indiscriminados de contenido sexual).

Tenía el antecedente de haber hecho compromiso del SNC en el debut de la leucemia con imágenes patológicas en la tomografía (TC) y resonancia (RMN) asumidas como áreas de isquemia secundarias a la hipereosinofilia. En ese momento había tenido síntomas motores (hemiparesia derecha) pero ninguna manifestación psiquiátrica.

En esta oportunidad se le realizó nuevamente una TC Y RMN no mostrando imágenes patológicas.

Se interpretó la sintomatología como un cuadro psicótico desencadenado por el estrés de la internación en terapia intensiva. Para esta adolescente las internaciones en terapia intensiva eran particularmente estresantes y temidas.

Se abordó a la paciente con entrevistas y psicofármacos (risperidona como antipsicótico y levomepromazina para el trastorno del sueño). El cuadro remitió en una semana.

En los pacientes con cuadros psicóticos secundarios a corticoides existe el antecedente de estar recibiendo corticoides a altas dosis. El cuadro desaparece cuando se suspende su administración o pocos días después, pero por la intensidad y las características de los síntomas, habitualmente requieren internación y abordaje psicofarmacológico (antipsicóticos) (6).

Los síntomas psicóticos secundarios a afecciones del SNC se tratan también con antipsicóticos.

Los trastornos del sueño suelen estar presentes en las descompensaciones psicóticas y deben tratarse precozmente (ver capítulo de psicofarmacología).

Trastornos cognitivos/Déficit de atención

Pueden aparecer secundarios a la afectación del SNC por tumores, neurocirugías, radioterapia y/o quimioterapia.

Cuando son secundarias a radioterapia pueden agravarse a lo largo de los años, por lo cual es conveniente realizar evaluaciones neurocognitivas periódicas.

Puede estar afectada la memoria, la atención, la velocidad de procesamiento y la coordinación visiomotora (3).

Si el paciente ha finalizado el tratamiento oncológico, está clínicamente estable y presenta déficit de atención, puede probarse respuesta al metilfenidato junto con las orientaciones, adecuaciones escolares y tratamiento psicopedagógico (3;7;8).

Atención

Los niños y adolescentes en tratamiento oncológico pueden presentar también problemáticas psicosociales: negligencia, falta de cuidado, abuso sexual, maltrato, conductas de riesgo que requieren de detección, evaluación y abordaje interdisciplinario en simultáneo al tratamiento oncológico (4).

Referencias bibliográficas

1. Salvia L. Oncología pediátrica y Salud mental. Medicina Infantil. 2007; Vol XIV N° 2: 147-149.
2. Gerardi M, Servitzoglou M, Paikopoulou D, Theodosopoulou H, MadianosM and Vasilatou-Kosmidis H. Psychological Problems in Children With Cancer in the Initial Period of Treatment. Cancer Nursing 2001; Vol 34 N° 40: 269-276.
3. Kearney J, Bartell A and Pao M. Psychiatric Issues in Pediatric Oncology: Diagnosis and Management. En: Abrams A, Muriel A and Wiener L. Pediatric Psychosocial Oncology: Text book of Multidisciplinary Care. Suiza: Springer International Publishing; 2016. 118-141.
4. Farberman D. Psicopatología en oncología pediátrica. Medicina Infantil. 2007; Vol XIV N° 2: 150-152.
5. Turner-Sack A, Menna R and Setchell M. Posttraumatic Growth, Coping Strategies and Psychological Distress in Adolescent Survivors of Cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2012; 29 (2): 70-79.
6. Ulahtinon S, Tzuang D, Dahal G and Shaw R. Concurrent Treatment of Steroid-Related Mood and Psychotic Symptoms with Risperidone. Pediatrics. 2010; Vol 125 N° 5: 1241-1245.
7. Conklin H, Helton S, Ashford J, Mulherm R, Reddick W, Brown R Et al. Predicting Methylphenidate Response in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: A Randomized, Double Blind, Placebo-Controlled, Crossover Trial. Journal of Pediatric Psychology. 2010; Vol 35 N° 2: 144-155.
8. Conklin H, Reddick W, Ashford J, Ogg S, Howard S, Morris B Et al. Long-Term Efficacy of Methylphenidate in Enhancing Attention Regulation, Social Skills and Academic Abilities of Childhood Cancer Survivors. Journal of Clinical Oncology. 2010; Vol 28 N° 29: 4465-4472.

Capítulo 13

Psicofarmacología

Dra. Lucía Salvia* y Dra. Célida Menéndez**

*** Médica Psiquiatra Infanto Juvenil. Jefa de Clínica del Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Dr. Prof. Juan P. Garrahan. CABA.**

**** Médica Psiquiatra Infanto Juvenil. Ex jefa del Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Dr. Prof. Juan P. Garrahan. CABA.**

Como se ha planteado en otras secciones del Manual, algunos niños-niñas y adolescentes y sus familias cuentan con recursos propios que les permiten afrontar y transitar el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad sin requerir intervenciones psicoterapéuticas.

Un grupo se beneficia participando de dispositivos grupales, otros pacientes necesitan abordajes psicoterapéuticos específicos y otros, por características de la sintomatología que presentan, requieren de intervenciones psicofarmacológicas.

¿Cuándo es necesaria la intervención psicofarmacológica?

La decisión depende de la severidad, duración, tipo de sintomatología y estado clínico del paciente (1).

¿Qué cuadros pueden requerir un abordaje psicofarmacológico?

- Síntomas de ansiedad/angustia.
- Depresión.
- Trastornos del sueño.
- Conductas agresivas/impulsivas.
- Excitación psicomotriz.
- Sintomatología psicótica.
- Trastornos cognitivos/Déficit de atención.

Como se mencionó en el capítulo Psicopatología en Oncología Pediátrica del Manual, estos cuadros pueden presentarse por características previas del niño-niña/adolescente y/o la familia, desencadenarse o agravarse por el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad oncológica o directamente producirse por el tratamiento.

El psiquiatra debe estar integrado al resto del equipo, debe conocer la situación clínica del paciente, sus antecedentes y los protocolos del tratamiento oncológico y debe explicarles a los padres y al paciente la conveniencia, necesidad y alcance de la intervención psicofarmacológica (2).

Es importante destacar que los psicofármacos pueden complementar y potenciar el trabajo psicoterapéutico, pero no lo deben reemplazar (3).

A continuación, se mencionarán qué psicofármacos pueden ser de utilidad en los diferentes cuadros.

• Síntomas de ansiedad/angustia

Son los síntomas más frecuentes que presentan los niños, las niñas y adolescentes en tratamiento oncológico.

Las reacciones de enojo, angustia y ansiedad puntuales no deben ser consideradas como un trastorno psicopatológico, sólo deben ser interpretadas así cuando se

prolongan en el tiempo y/o la intensidad es de tal magnitud que resultan perturbadoras para el paciente, la familia o la consecución del tratamiento.

Pueden manifestarse como llanto, irritabilidad, trastornos del sueño, conductas agresivas, vómitos anticipatorios, dolor de cabeza, aumento de la tensión arterial.

Siempre debe intentarse un abordaje psicoterapéutico que permita entender y trabajar los motivos de ansiedad, pero cuando éste no es suficiente para el control del cuadro, se debe pensar la posibilidad de sumar una intervención psicofarmacológica.

Menores de 10 años: levomepromazina

Mayores de 10 años: levomepromazina o benzodiacepinas (lorazepam, alprazolam, clonazepam) para situaciones puntuales; **inhibidores de recaptación de serotonina IRSS (sertralina, fluoxetina, citalopram, paroxetina)** para los cuadros que se prolongan en el tiempo en niños mayores de 6 años.

La levomepromazina es un antipsicótico clásico, con perfil sedativo, por lo cual puede indicarse en los cuadros de ansiedad. Se puede utilizar a partir de los 3 años (4).

El uso de las benzodiacepinas no es aconsejable en los menores de 10 años por la posibilidad de producir efecto paradójico y, dado que producen tolerancia y adicción, no es conveniente indicarlos por un período mayor a 90 días. En los cuadros de ansiedad que se prolongan en el tiempo los IRSS son los psicofármacos de elección en los niños mayores de 6 años (5).

Cabe destacar que, por su mecanismo de acción, los IRSS tardan de 2 a 4 semanas en actuar y, dado que son pacientes que están recibiendo otras medicaciones por su cuadro clínico (quimioterapia, analgésicos, antibióticos, antimicóticos), siempre es importante asesorarse acerca de las interacciones, para elegir la mejor opción. También es importante averiguar si hay alguna condición clínica del paciente que se deba tener en cuenta para la elección del psicofármaco y, dado que pueden producir un síndrome serotoninérgico mortal cuando se combinan con IMAO (inhibidores de la monoaminoxidasa), deben usarse sólo después de 14 días de la suspensión de los IMAO (5).

Al final del apartado encontrarán las dosis de cada uno de los psicofármacos mencionados.

• Depresión

Es el trastorno psicopatológico que sigue en frecuencia luego de los síntomas de ansiedad en niños/niñas y adolescentes en tratamiento oncológico.

El sentimiento de tristeza acotado a unos días no debe ser considerado como depresión.

Puede manifestarse como llanto, irritabilidad, apatía, desinterés por el juego o cualquier otra actividad, falta de apetito, negativa a comer, dificultades para descansar y dormir a la noche o dormir muchas horas durante el día.

Como se planteó en el Capítulo Psicopatología, es un desafío diagnosticar una depresión en un niño-niña/adolescente en tratamiento oncológico dada la superposición de síntomas somáticos entre efectos adversos de la quimioterapia y un trastorno anímico (disminución del apetito, falta de energía). Puede ayudar al diagnóstico diferencial si el paciente expresa culpa, baja autoestima y/o se siente una carga (2).

Al igual que en los trastornos de ansiedad, siempre debe intentarse un abordaje psicoterapéutico que permita trabajar los motivos de la depresión, pero cuando éste no es suficiente para mejorar el cuadro se debe pensar en una intervención psicofarmacológica (IRSS: **sertralina, fluoxetina, citalopram, paroxetina**) (6).

Los efectos adversos más frecuentes de los IRSS son: molestias gastrointestinales (disminución del apetito, náuseas, diarrea, estreñimiento y sequedad bucal), cefalea, sudoración y disfunción sexual (disminución de la libido y eyaculación tardía).

Como ya se mencionó anteriormente, por su mecanismo de acción tardan de 2 a 4 semanas en actuar. Es importante tener en cuenta las interacciones con las otras medicaciones que recibe el paciente. Están contraindicados si está recibiendo un IMAO o han pasado menos de 14 días de su suspensión.

• Trastornos del sueño

Pueden ser secundarios a la ansiedad, el dolor u otros síntomas somáticos. Pueden darse por pérdida del ritmo nictameral o ser el pródromo de una descompensación psicótica.

Cuando son secundarios a la ansiedad, se debe abordar la ansiedad psicoterapéuticamente y, si no es suficiente, sumar una intervención psicofarmacológica como ya se explicitó previamente en este apartado.

Cuando son secundarios al dolor u otros síntomas somáticos, se debe tratar esos síntomas y las causas de esos síntomas.

Los trastornos del sueño por pérdida del ritmo nictameral pueden ocurrir luego de una internación en terapia intensiva debido a los ruidos y la luz permanente del ambiente. Pueden ocurrir también por pérdida de la visión (enucleación bilateral, tumores del sistema nervioso central que comprometen la vía óptica) o pueden ocurrir por lesión de núcleos del hipotálamo que intervienen en la regulación de los ciclos sueño-vigilia.

Cuando se presentan luego de una internación en terapia intensiva se debe intentar regular el ritmo de sueño con medidas ambientales: oscuridad y silencio a la noche, luz y estímulos durante el día. Si a pesar de estas medidas no se logra la regulación se puede indicar sólo algunas noches, de acuerdo con la edad, **levomepromazina** o **lorazepam**, por el efecto hipnótico que tienen.

En los pacientes con pérdida de la visión o lesión de determinados núcleos del hipotálamo, está alterada la secreción de melatonina, ya sea porque no llega el estímulo lumínico al hipotálamo o porque al estar lesionado no puede regular la

secreción de melatonina por la glándula pineal. La melatonina es una sustancia promotora de sueño. Los pacientes que tienen afectada la regulación de su secreción y presentan trastornos del sueño pueden beneficiarse con la indicación de **melatonina** todas las noches.

Como se señaló en el capítulo Psicopatología, es importante tratar y controlar cada 24-48hs a los pacientes, especialmente a los adolescentes, que están tomando altas dosis de corticoides y presentan trastornos del sueño, porque puede ser el primer síntoma de una descompensación psicótica.

- **Conductas agresivas/impulsivas**

Pueden ser auto y heteroagresivas, aparecer sólo en algunos momentos o ser más permanentes.

Pueden ser por características previas, secundarias a la ansiedad, a los corticoides, al compromiso del sistema nervioso central (SNC).

Cuando se presentan debido a características previas (niños impulsivos, falta de contención familiar, niños con cuadros psicopatológicos severos), debe intentarse siempre un abordaje psicoterapéutico, pero cuando no es suficiente debe sumarse una intervención psicofarmacológica como **risperidona** (antipsicótico atípico que puede indicarse por su acción anti-impulsiva) (2; 4).

Cuando las conductas agresivas son secundarias a la ansiedad, se debe abordar el cuadro de ansiedad.

Los corticoides a altas dosis forman parte esencial de algunos protocolos de tratamiento en Oncología Pediátrica. Como efectos adversos pueden producir diferentes síntomas conductuales: irritabilidad, agresividad, insomnio, aceleración del pensamiento, agitación e incluso psicosis.

Estos síntomas generalmente desaparecen cuando se suspende la administración de corticoides o a los pocos días de su suspensión, pero a veces son de tal intensidad que requieren un abordaje psicofarmacológico durante un tiempo (7).

De acuerdo con la sintomatología se puede indicar **levomepromazina** y/o **risperidona**.

Los pacientes con compromiso del SNC (tumores del SNC, neurocirugías) pueden presentar conductas agresivas que requieren un abordaje psicoterapéutico individual y familiar y, en ocasiones, psicofarmacológico (**risperidona**).

La risperidona como efecto adverso puede producir síndrome metabólico: obesidad y elevación de los niveles de lípidos y glucemia y aumento de prolactina.

El **aripiprazol** es otro antipsicótico atípico que produce con menor frecuencia síndrome metabólico, por lo cual, puede utilizarse como reemplazo de la risperidona si el síndrome metabólico aparece y no se lo puede controlar con medidas higiénico dietéticas. (4)

Tanto la risperidona como el aripiprazol pueden usarse en niños a partir de los 5 años (2). En algunas circunstancias pueden utilizarse en niños/niñas menores (3-4 años) pero indicando dosis bajas (0,25 mg de risperidona; 2 mg de aripiprazol) y controlándolos muy de cerca.

- **Agitación psicomotriz**

No es un cuadro frecuente pero cuando se presenta **constituye una urgencia**.

Como se expuso en el capítulo Psicopatología, **siempre hay que buscar la causa**.

¿Hay compromiso del SNC: hipertensión endocraneana, infección?

¿El paciente tiene dolor? ¿Algún trastorno metabólico? ¿Es postanestesia?

¿Está dentro de un cuadro psicótico, un cuadro de delirium?

Se debe ubicar al paciente en una habitación individual, sin estímulos ambientales e intentar tranquilizarlo con la palabra. Si el cuadro no remite a pesar de los cambios ambientales y la contención verbal, hasta que se encuentre la causa y pueda resolverse, se debe administrar **clorpromazina intramuscular o endovenosa lenta, diluida en solución fisiológica por goteo**, si cuenta en ese momento con una vía venosa permeable.

La clorpromazina es un antipsicótico clásico con una intensa acción sedante. Se puede utilizar a partir de 1 año de vida. Produce hipotensión por lo cual su administración endovenosa debe ser lenta y monitorizada (2, 4).

También puede utilizarse el haloperidol, antipsicótico clásico, en forma endovenosa o intramuscular, a partir de los 3 años de edad. (2; 4)

- **Sintomatología psicótica**

Puede aparecer:

- En niños-niñas/adolescentes con estructuras lábiles frente a una situación estresante.
- Secundaria a la acción de un fármaco (corticoides).
- En pacientes con afectación del SNC (tumor, secuela de una neurocirugía, cuadro de deterioro progresivo postradioterapia).

Como sintomatología puede hallarse insomnio, aceleración del pensamiento, inquietud, impulsividad latente o manifiesta, alucinaciones visuales, interpretación delirante, conductas desinhibidas.

En los cuadros psicóticos secundarios a corticoides existe el antecedente de estar recibiendo corticoides a altas dosis. Como se comentó previamente, cuando se describieron las conductas agresivas secundarias a corticoides, los síntomas generalmente desaparecen cuando se suspende la administración de los corticoides o a los pocos días, pero por la intensidad y características de la sintomatología

psicótica, habitualmente se requiere una intervención psicofarmacológica con antipsicóticos desde el inicio del cuadro (**risperidona**) (7).

Los síntomas psicóticos secundarios a afecciones del SNC se tratan también con antipsicóticos (**risperidona**) (2).

Los **trastornos del sueño** suelen estar presentes en las descompensaciones psicóticas. Se pueden tratar con **levomepromazina** o **lorazepam**.

Es importante monitorizar el electrocardiograma en los niños-niñas/adolescentes que están medicados con antipsicóticos dado que la enfermedad, las alteraciones de los electrolitos y las múltiples medicaciones que reciben pueden predisponer a la prolongación del intervalo QTc (2).

En general los antipsicóticos atípicos prolongan menos el intervalo QTc que los clásicos (2).

- **Trastornos cognitivos/Déficit de atención**

Pueden aparecer secundarios a afectación del SNC por tumores, neurocirugías, radioterapia y/o quimioterapia.

Cuando son secundarios a la radioterapia pueden agravarse a lo largo de los años, por lo cual es conveniente realizar evaluaciones neurocognitivas periódicas.

Si el paciente ha finalizado su tratamiento oncológico, está clínicamente estable y presenta déficit de atención, puede probarse respuesta al **metilfenidato** junto con las orientaciones y adecuaciones educativas y tratamiento psicopedagógico (8; 9).

El metilfenidato es un estimulante que se utiliza en los trastornos por déficit de atención e hiperactividad. Los efectos secundarios generalmente son leves y transitorios y aparecen al inicio y en los aumentos de las dosis. Debe vigilarse el peso, la talla, la presión arterial y la frecuencia cardíaca. Sólo es necesario hacer un electrocardiograma, excepto en niños con síntomas cardiovasculares que deben ser evaluados por un cardiólogo (10).

En la evolución de algunos niños, niñas y adolescentes con tumores del SNC pueden aparecer otros trastornos conductuales complejos que requieren de intervenciones psicofarmacológicas específicas que exceden el alcance de este Manual.

- **Psicofármacos mencionados a lo largo del apartado**

- **Levomepromazina:** antipsicótico clásico. Se indica en los cuadros de ansiedad y trastornos del sueño a partir de los 3 años.

Dosis: 0,25-2 mg/k/día, en 2 ó 3 tomas

- **Benzodiacepinas:** se las puede utilizar en niños mayores de 10 años con cuadros de angustia y ansiedad puntuales.

Lorazepam 0,5-1mg/dosis

Alprazolam 0,25-0,5 mg/dosis

Clonazepam 0,25 mg/dosis

- Inhibidores de recaptación de serotonina (IRSS), indicados en los cuadros de ansiedad y depresión a partir de los 6 años.

Dosis de inicio	Rango dosis terapéutica
Sertralina 12,5 mg/día	12,5-200mg/día
Fluoxetina 5 mg/día	5 -60mg/día
Citalopram 5 mg/día	5 -40 mg/día
Paroxetina 5 mg/día	5 -40 mg/día

- **Risperidona:** antipsicótico atípico. Se prescribe para control de alucinaciones, conductas impulsivas y agresivas a partir de los 5 años.

Dosis de inicio	Rango dosis terapéutica
0,25-1 mg/día	0,25-6 mg/día

- **Aripiprazol:** antipsicótico atípico. Se prescribe para control de conductas impulsivas y agresivas a partir de los 5 años.

Dosis de inicio	Rango dosis terapéutica
2 – 5 mg/día	2–15 mg/día

- **Clorpromazina:** antipsicótico clásico. Se indica en los cuadros de excitación psicomotriz, endovenosa o intramuscular, a niños mayores de 1 año. (leer advertencias acerca de la administración endovenosa).

Dosis de inicio	Rango dosis terapéutica
0,25-0,50 mg/k/dosis	10 – 150 mg/día

- **Haloperidol:** antipsicótico clásico. Se indica en los cuadros de excitación y delirium, endovenoso o intramuscular, a partir de los 3 años

Dosis de inicio	Rango dosis terapéutica
0,25-1 mg/día	0,25-5 mg/día

- **Melatonina:** sustancia promotora de sueño. Se indica en los trastornos del sueño en los que está alterada su secreción fisiológica. Dosis: 3 mg/día

- **Metilfenidato:** fármaco estimulante. Se puede probar respuesta terapéutica en los déficits de atención secuenciales, secundarios a tumores del SNC, neurocirugías, radioterapia y/o quimioterapia.

Dosis: 0,3-0,6 mg/k/dosis

Referencias bibliográficas

1. Stoddard F, Usher C y Abrams A. Psychopharmacology in Pediatric Critical Care. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am. 2006;(15): 619-655.
2. Kearney J, Bartell A and Pao M. Psychiatric Issues in Pediatric Oncology: Diagnosis and Management. En: Abrams A, Muriel A and Wiener L. Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook of Multidisciplinary Care. Suiza: Springer International Publishing; 2016. 118-141.
3. Pao M, Ballard E, Rosenstein D, Wiener L, Wayne A. Psychotropic Medication Use in Pediatric Patients With Cancer. Arch Pediatr Adolescent Med. 2006; (160): 818-822.
4. Cantó T. Psicofarmacología de la psicosis en niños y adolescentes. Uso de antipsicóticos. En: Soutullo Esperón C. Guía Esencial de Psicofarmacología del Niño y del Adolescente. España: Editorial Médica Panamericana; 2011. 167-181.
5. Figueroa Quintana A y Soutullo Esperón C. Tratamiento farmacológico de los trastornos de ansiedad en niños y adolescentes. En: Soutullo Esperón C. Guía Esencial de Psicofarmacología del Niño y del Adolescente. España: Editorial Médica Panamericana; 2011. 211-219.
6. Hernández Otero I. Psicofarmacología de la depresión mayor en niños y adolescentes. En: Soutullo Esperón C. Guía Esencial de Psicofarmacología del Niño y del Adolescente. España: Editorial Médica Panamericana; 2011. 119-138.
7. Ularntinon S, Tzuang D, Dahal G and Shaw R. Concurrent Treatment of Steroid-Related Mood and Psychotic Symptoms with Risperidone. Pediatrics. 2010; Vol 125 N°5: 1241-1245.
8. Conklin H, Helton S, Ashford J, Mulherm R, Reddick W, Brown R et al. Predicting Methylphenidate Response in Long-Term Survivors of Childhood Cancer: A Randomized, Double Blind, Placebo-Controlled, Crossover Trial. Journal of Pediatric Psychology. 2010; Vol 35 N° 2: 144-155.
9. Conklin H, Reddick W, Ashford J, Ogg S, Howard S, Morris B Et al. Long-Term Efficacy of Methylphenidate in Enhancing Attention Regulation, Social Skills, and Academic Abilities of Childhood Cancer Survivors. Journal of Clinical Oncology. 2010; Vol 28 N° 29: 4465-4472.
10. Soutullo Esperón C, San Sebastián Cabasés J, Miranda Vicario E y Figueroa Quintana A. Psicofarmacología del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH): estimulantes. En: Soutullo Esperón C. Guía Esencial de Psicofarmacología del Niño y del Adolescente. España: Editorial Médica Panamericana; 2011. 69-90.

Capítulo 14:

Trastornos Neurocognitivos en Pacientes Oncológicos Pediátricos

Lic. Adriana González*

* Psicopedagoga. Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo.
Hospital Nacional de Pediatría Dr. Prof. Juan P. Garrahan. CABA.

Introducción

El Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) ha publicado que dentro del período que abarca los años 2000 a 2016, se registró por año un promedio de 129,9 por cada 1.000.000 niños con diagnósticos oncológicos en menores de 15 años (1).

Dentro de esta población, las Leucemias ocupan el primer lugar en frecuencia (37,1%) y los Tumores del Sistema Nervioso Central (TSNC), el segundo (19%).

Los avances científicos han aumentado la cantidad de pacientes pediátricos sobrevivientes a enfermedades oncológicas (la tasa de supervivencia en los 5 años posteriores al momento del diagnóstico es aproximadamente del 67.1% para las Leucemias y del 54.4% para los TSNC) (1).

Considerando que esta supervivencia no está libre de efectos secundarios, cada año aumenta la población de niños que requieren de una atención médico- terapéutica a largo plazo que pueda abordar estas secuelas y mejorar la calidad de vida.

Algunos tipos de Leucemias y de TSNC, evidencian con altísima frecuencia diferentes tipos de secuelas que pueden presentarse en aspectos motores, endocrinológicos, sensoriales, y/o cognitivos. Ello se debe tanto a la localización específica de los tumores (en el caso del cáncer cerebral), como también al tipo y a la intensidad de los tratamientos médicos, muchos de ellos con efectos neurotóxicos.

Estos compromisos orgánicos y cognitivos ubican a esta población en una situación de riesgo de fracaso escolar no sólo en los casos en los que existen compromisos cognitivos, sino también por el alto porcentaje de ausentismo a clase que incide negativamente en su trayectoria escolar y en la interrupción de los procesos de socialización con pares.

Numerosos estudios señalan que las funciones cognitivas más vulnerables a los tratamientos que requieren las condiciones oncológicas en la infancia son: la atención sostenida, la memoria y la velocidad de procesamiento. Su grado de compromiso resulta un aspecto central en las posibilidades de desempeño autónomo en la vida diaria y en la escolarización y aprendizaje, factores destacados en la vida de un niño.

Considerando que las secuelas y los antecedentes oncológicos implican cuidados específicos de salud a lo largo de toda la vida, la falta de autonomía en el cuidado personal resulta un problema de suma importancia. El bajo funcionamiento psicosocial está ampliamente descrito en población sobreviviente de cáncer infantil. Es por ello que, dentro de los desafíos actuales en el abordaje integral de pacientes oncológicos pediátricos, se incluye la valoración formal del grado de autonomía y capacidad de autocuidado.

En relación a la evolución de los aspectos neuropsicológicos a partir de los tratamientos de rehabilitación, resulta importante señalar que la recuperación a partir de la intervención terapéutica es más rápida que la recuperación espontánea, debido a la plasticidad (capacidad del cerebro para modificar su estructura y funcionalidad para recuperarse y reestructurarse) propia del cerebro infantil. Pero al mismo tiempo, la puesta en marcha de los mecanismos plásticos, requieren de la indemnidad del

sistema nervioso central y existen muchos casos en los que la rehabilitación parte de un cerebro con daños orgánicos estructurales.

Conocer los déficits cognitivos y comportamentales y los daños orgánicos que subyacen a ellos, permite establecer metas realistas y ayuda a la familia a comprenderlos. En todos los casos, existen objetivos posibles de abordar para mejorar la calidad de vida, sabiendo que en la infancia los síntomas focales tienen mejor recuperación que los síntomas generalizados (2).

En el trabajo clínico-asistencial con esta población se observa que el diagnóstico de una condición oncológica en la infancia tiene un alto impacto tanto en la familia como en toda la comunidad educativa.

La desinformación, la conmoción emocional que conlleva el diagnóstico, los temores y la falta de experiencia previa, nos enfrentan cotidianamente con pacientes cuya vuelta al colegio, luego de las ausencias sostenidas y reiteradas por la realización de los tratamientos, se encuentra altamente comprometida.

Al recibir la consulta de niños o adolescentes que han culminado sus tratamientos oncológicos, el profesional del área de la Salud Mental se encuentra ante el desafío de acompañar a ese paciente y a su familia tanto a tramitar el impacto emocional de ese proceso de salud, como a construir el andamiaje que se requiere en un nuevo proyecto de vida, y ello incluye su desempeño en la vida diaria, su re-vinculación social y educativa.

La consideración de llevar a cabo evaluaciones neurocognitivas, (en la propia consulta si se cuenta con la formación necesaria o en interconsulta con otro profesional) forma parte de las decisiones terapéuticas.

Al focalizar nuestra atención en los aspectos cognitivos, resulta necesario indagar acerca de todos los factores que influyen en su desarrollo, y no sólo los vinculados con la enfermedad oncológica y el tratamiento recibido, sino también los aspectos socioambientales familiares y las oportunidades educativas.

El primer paso para asumir el acompañamiento terapéutico de esta población implica ampliar el conocimiento sobre su status neurocognitivo y los factores de riesgo (vinculados a la enfermedad, al tratamiento y al neurodesarrollo general) que tienen mayor posibilidad de generar déficits cognitivos.

A lo largo de este capítulo se presentarán los factores de riesgo que resulta importante indagar para contar con la información necesaria para tomar decisiones clínicas; los déficits neurocognitivos en la población oncológica, las características de las evaluaciones neurocognitivas y las líneas de intervención dentro los tratamientos terapéuticos.

1.- Factores de Riesgo de Déficits Cognitivos en pacientes pediátricos sobrevivientes de enfermedades oncológicas

1.1.- Aspectos del Neurodesarrollo

Desde un enfoque evolutivo y contextual, es importante considerar que el cerebro en la infancia se encuentra en permanente proceso de desarrollo, por lo cual, la edad al momento del diagnóstico incide en el pronóstico y la severidad del compromiso cognitivo (3).

Cuando el diagnóstico se produce antes de los 5 años, los compromisos son más globales y severos, ya que todas las funciones cognitivas están en pleno proceso de desarrollo.

En edades posteriores, los déficits son más selectivos y se puede observar compromiso en las funciones que, en un proceso normal, deberían desarrollarse en el momento del tratamiento.

Cuando los diagnósticos se producen en la adolescencia, las secuelas se reflejan más en aspectos psicosociales y amnésicos.

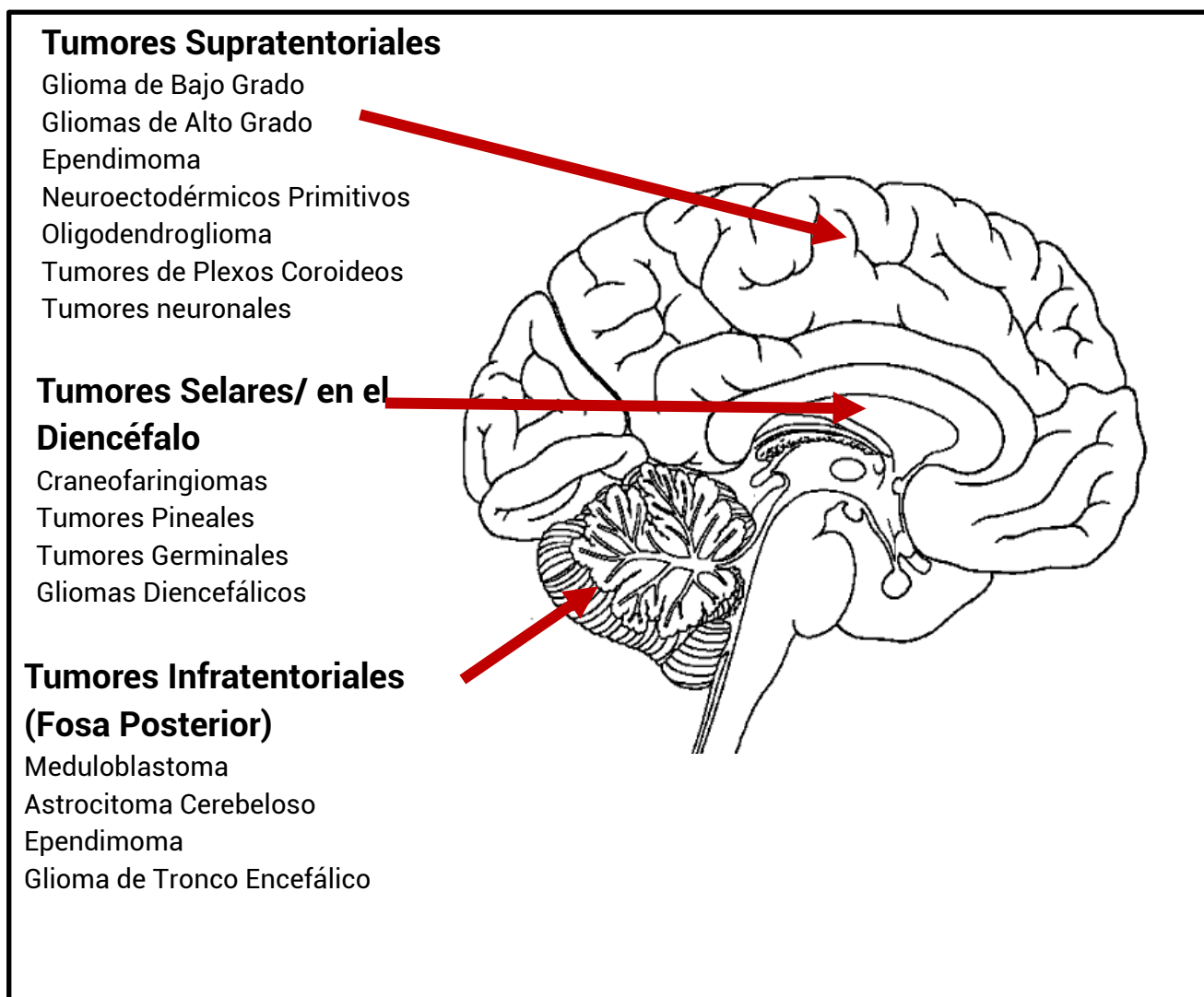
1.2.- En función del diagnóstico médico específico y a la localización (en el caso de los Tumores Cerebrales)

La localización de los tumores cerebrales tiene una gran importancia al momento de indagar sobre el funcionamiento cognitivo. El cerebro funciona en red. Frente a cada desafío por resolver, la activación simultánea de diferentes zonas cerebrales y su interconexión generan el andamiaje orgánico estructural para el despliegue de las conductas (desde las más simples a las más complejas).

La presencia de daño en una zona cerebral específica modifica todo su funcionamiento.

En cuanto a la localización de los tumores cerebrales, es preciso consignar los lóbulos específicos en los cuales se desarrolló el cáncer y su ubicación en relación al neuroeje.

Imagen 1. Tipos de tumores y clasificación en función de su localización en el neuroeje.



Los tumores infratentoriales, o Tumores de Fosa Posterior, son los más frecuentes en la infancia (aproximadamente el 50%). El 20% tiene una ubicación selar o supraelares y el 30% restante tiene una localización hemisférica supratentorial (con ubicaciones específicas en los lóbulos) (4).

A su vez, el tipo de células tumorales y el grado de malignidad va a definir el tipo de intervenciones para su tratamiento oncológico.

El perfil cognitivo, las secuelas comportamentales y endocrinológicas serán diferenciales en cada caso, en función de las estructuras cerebrales comprometidas y los tratamientos recibidos.

Estas diferencias y especificidades pueden ejemplificarse al comparar las secuelas cognitivas entre los diagnósticos más frecuentes dentro de los Tumores

Infratentoriales o Tumores de Fosa Posterior (TFP): Astrocitomas y Meduloblastomas.

Los Astrocitomas son de bajo grado de malignidad y suelen tener buen pronóstico con supervivencia. Los Meduloblastomas constituyen el tumor intracraneal maligno más frecuente en niños, con menores tasas de supervivencia en función si se trata de pacientes con riesgo promedio o de alto riesgo.

Cuadro1. Protocolos de tratamiento médico y Compromiso Cognitivo en TFP (*)

TFP	Tratamientos Médicos			Déficits cognitivos más frecuentes		
	Cirugía	Quimioterapia	Radioterapia	Atención	Vel. Proces.	Déficit Global
Astrocitoma	Si			Si		
Meduloblastoma	Si	Si	Si	Si	Si	Si

(*) Cuadro de elaboración propia en base a datos de Quintero-Gallego EA (5)

En los tumores supratentoriales se evidencian déficits más focales que globales, y con mejor rendimiento que en los infratentoriales, aunque con compromisos cognitivos en relación a la población general (6).

Por otro lado, frente al diagnóstico de Leucemia, resulta importante consignar los tratamientos recibidos. En las Leucemias Linfoblásticas Agudas (LLA) la afectación del sistema nervioso central es común, ya que la mayoría de los pacientes reciben quimioterapia y corticosteroides intratecales y algunas veces radioterapia intracraneana que complican los pronósticos a nivel de las secuelas cognitivas.

Las investigaciones actuales en enfermedades oncológicas se dirigen a clasificar los tumores y a identificar factores predictores a partir de análisis moleculares. Estos avances científicos generan nuevos desafíos en los abordajes psicooncológicos de esta población.

1.3.-Según el tipo de tratamiento recibido

1.3.1.-Neurocirugías

Algunos tipos de TSNC (según su histopatología y ubicación) requieren de intervenciones quirúrgicas para su resección.

El número de cirugías y el tipo de exéresis (consignando si la extirpación del tumor fue total o parcial) son datos importantes, ya que una mayor cantidad de intervenciones quirúrgicas y la persistencia de residuos tumorales cuando no se ha podido realizar una exéresis total, se presentan como factores de riesgo para déficits cognitivos.

Otro dato a indagar son los síntomas en el período agudo postquirúrgico (mutismo, akinesia o pérdida de la movilidad, pérdida de control de esfínteres, apatía, irritabilidad, fatiga, conductas desadaptadas). Si bien suelen ser síntomas transitorios, su presencia requiere de seguimiento para ir evaluando hasta dónde evolucionan favorablemente de manera natural o si su persistencia requiere de intervenciones terapéuticas. La presencia de mutismo (frecuente luego de las cirugías en Fosa Posterior), aumenta el riesgo de presentar déficits en el área del lenguaje a posteriori (7).

Otro dato que resulta importante recabar es la presentación inicial del tumor. El debut de la enfermedad con hidrocefalia se considera también un factor de riesgo. La hidrocefalia remite al aumento patológico de la cantidad de líquido cefalorraquídeo en los ventrículos cerebrales que genera presión endocraneana con muchas consecuencias desfavorables. Rara vez se resuelve en forma espontánea y requiere de intervención quirúrgica, ya sea a través de la colocación de una válvula que derive el líquido hacia afuera de la cavidad craneana o con otro procedimiento que consiste en realizar una apertura en el tercer ventrículo para que se comuniquen con las cisternas de la base del cráneo que impide la acumulación del líquido cefalorraquídeo (tercer ventriculostomía).

Existen múltiples evidencias que describen la asociación entre la hidrocefalia y los compromisos neurocognitivos (8).

1.3.2.-Radioterapia Intracraneana

Son varios los diagnósticos oncológicos que incluyen la Radioterapia (RDT) Intracraneana como parte de los protocolos médico asistenciales. Entre ellos se encuentran algunos tipos de Leucemias, ciertos tipos de TSNC y linfomas cerebrales.

El objetivo de su implementación es la destrucción de las células tumorales residuales, con el menor perjuicio del tejido normal que las circunda.

Se han publicado extensas evidencias sobre los efectos adversos de la Radioterapia (RDT) sobre el funcionamiento intelectual y neuropsicológico.

Para medir estos efectos secundarios, es necesario tener en cuenta el tiempo transcurrido entre la finalización del tratamiento y la evaluación neurocognitiva (6).

Cuadro 2. Períodos de la RDT y Posibles Síntomas

Períodos de la RDT	Tiempos	Posibles Síntomas
Agudo	Primeros días	Edema. Síntomas neurológicos transitorios.
Sub Agudo	Primeros 6 meses	Encefalopatía subaguda transitoria. Somnolencia, cefaleas.
Crónico o Tardío	Posterior a los 6 meses (incluso años más tarde)	Alteraciones morfológicas o funcionales que incluyen déficits focales neuropsicológicos por daño progresivo en la sustancia blanca.

Las evaluaciones neurocognitivas se realizan dentro del período tardío. De evaluarse antes, los resultados se encontrarían significativamente sesgados por los síntomas neurológicos transitorios.

La evidencia describe que dosis mayores de radioterapia y menor edad en el momento de la intervención determinan una mayor afectación cognitiva (9).

La RDT altera la mielinización del SNC, la cual es progresiva y no se completa hasta los 2 años. Por ello, en niños muy pequeños, cuando el diagnóstico y el pronóstico de vida del caso lo permite, se espera al menos hasta los 36 meses de vida para iniciar tratamiento con radioterapia y, cuando resulta posible, se retrasa hasta los 5 años (6).

Existe una relación directa entre las estructuras cerebrales afectadas por la RDT y el compromiso cognitivo que generan (10). Entre estas asociaciones, se han identificado:

- Reducción de la neurogénesis y del volumen del Hipocampo, que puede generar compromiso en la memoria verbal.
- Pérdida de volumen de la sustancia blanca, que se asocia con déficits atencionales y con baja velocidad de procesamiento.
- Estos compromisos en la memoria, la atención y la velocidad de procesamiento a su vez se asocian con menores puntajes en el nivel intelectual global (CI Total) y bajo rendimiento académico.

Una característica a tener en cuenta de las secuelas de la RDT es su carácter progresivo. La descripción de la reducción progresiva en la inteligencia de los niños que recibieron RDT, parece obedecer más a las dificultades para adquirir nuevos conocimientos por los déficits cognitivos, que a la pérdida de conocimientos o habilidades previas (10).

Estudios longitudinales evidencian que los pacientes que han recibido tratamiento con RDT pueden llegar a perder hasta 3.8 puntos de CI por año, mientras los que no reciben dicho tratamiento, pueden llegar a ganar una media de 0.5 puntos de CI anualmente (9).

Otros hallazgos manifiestan que sobrevivientes de leucemias o cáncer cerebral, pueden presentar compromisos atencionales compatibles con Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). Este déficit no aparece como trastorno del desarrollo sino que sería secundario a los tratamientos oncológicos recibidos (entre ellos, la RDT) (11).

1.3.3.- Quimioterapia

Este tratamiento consiste en la aplicación de fármacos citotóxicos (que tienen efecto tóxico sobre las células, matándolas o modificándolas estructuralmente).

En el caso de algunas leucemias con compromiso en el sistema nervioso central y de los tumores cerebrales, las propias características del sistema nervioso central (que cuenta con una barrera que protege a las neuronas para que no le lleguen sustancias extrañas por el torrente sanguíneo), hace que la aplicación de la quimioterapia en forma oral o intravenosa no garantice la llegada de las drogas a las células tumorales (6).

Es por ello que existen casos en los que se recurre a la quimioterapia intratecal para que los fármacos lleguen al cerebro a través del líquido cefalorraquídeo, método que es más efectivo para atacar al tumor, pero que genera mayores efectos neurológicos.

Es importante señalar que estas drogas generan consecuencias tanto en las células cancerosas como en las normales. Altas dosis de quimioterapia modifican las células neurales progenitoras que interfieren en la proliferación y diferenciación de las células encargadas de la mielinización y en los mecanismos de la división celular, disminuyendo la regeneración neuronal.

Cuando se combinan Radioterapia y Quimioterapia en altas dosis, las consecuencias negativas a nivel neurocognitivo son mayores. Las drogas neurotóxicas más conocidas son: carmustine, cisplatino, cytarabine, 5-fluorouracil, ifosfamida, L-asparaginasa, methotrexate, procarbazine, corticosteroides, y algunos modificadores de las respuestas biológicas como el interferón y el interleukin (6).

Las secuelas más descritas en niños con leucemia que recibieron quimioterapia intratecal son problemas escolares (por el descenso del CI), alteraciones del crecimiento y del desarrollo puberal.

1.4 Otras Secuelas que inciden en los aspectos neurocognitivos

La intensidad y la combinación de los tratamientos, junto a la vulnerabilidad orgánica durante la infancia, hacen que con frecuencia se presenten secuelas a largo plazo, muchas de las cuales comprometen aún más el desempeño autónomo del niño y su estatus cognitivo.

Dentro de las secuelas neurológicas pueden evidenciarse la presencia de convulsiones, de trastornos motores tales como hemiparesias, pérdida del equilibrio (principalmente en los tumores cerebelosos), parálisis faciales o compromisos en la movilidad ocular.

En algunos casos se desencadenan déficits sensoriales, auditivos y/o visuales con diferentes grados de severidad.

Asimismo, se registra una alta frecuencia de compromisos endocrinológicos que pueden incluir hipotiroidismo, pubertad precoz, diabetes insípida, retraso en el crecimiento, hipogonadismo, entre otros, que requerirán del seguimiento y la intervención de especialistas del área de endocrinología.

En pacientes que superan TSNC también se pueden registrar alteraciones emocionales y psiquiátricas en función de su localización.

2.- Déficit cognitivos

Muchos estudios describen los perfiles neurocognitivos de pacientes pediátricos que culminaron tratamientos oncológicos. Si bien existen tendencias definidas en las características y rangos de los déficits cognitivos, son tantas las variables que interjuegan en ellos, que resulta absolutamente imprescindible realizar evaluaciones específicas para conocer cómo intervienen estos factores en el desarrollo cognitivo específico en cada sujeto.

Tal como se viene describiendo en este capítulo, variables como la edad, el tipo de enfermedad, los tratamientos recibidos, las secuelas motoras y/o sensoriales, inciden en la expresión de las secuelas y en los grados de compromiso.

Dado que factores intrínsecos y contextuales se relacionan de manera bidireccional en el neurodesarrollo, para conocer el perfil cognitivo de un niño o adolescente que culminó su tratamiento oncológico, es necesario incluir también en la indagación los aspectos contextuales que intervienen en el desarrollo cognitivo: pautas de crianza, aspectos culturales, oportunidades educativas, accesos a los servicios de salud, entre otros.

La evidencia describe que las alteraciones cognitivas más frecuentes y destacadas se evidencian en:

- Descenso del cociente intelectual (CI).
- Trastornos de las Funciones Ejecutivas (principalmente en la memoria de trabajo, la velocidad de procesamiento y la flexibilidad cognitiva).
- Habilidades perceptivo-visuales (incluyendo integración visomotora).
- Trastornos específicos de aspectos atencionales y mnésicos.
- Trastornos específicos de aprendizaje. Dificultad específica de aprendizaje.
- Alteraciones del lenguaje y del habla (déficit en nominación, pérdida de fluidez verbal semántica y fonológica, dislalias).

Los perfiles cognitivos descritos en niños y adolescentes que se encuentran en remisión de leucemias con compromiso en el sistema nervioso central evidencian niveles más descendidos en relación a los grupos de pares sin enfermedad oncológica.

Las funciones cognitivas que presentan compromiso son la velocidad de procesamiento, el lenguaje escrito, la memoria visual, la flexibilidad cognitiva y la planificación.

En los tumores cerebrales, los riesgos de presentar hidrocefalia o crisis convulsivas secundarias y secuelas sensoriales, comprometen mucho más al perfil cognitivo. La localización tumoral genera más riesgo de trastornos psiquiátricos y endocrinológicos.

En general se observa que, junto con la caída del CI (en 1,5), los desvíos estándar, la velocidad de procesamiento y las habilidades atencionales presentan déficits de rango moderado a severo. Déficits entre leves y moderados se registran en la memoria visual, la memoria de trabajo y la verbal. Los trastornos de aprendizaje y la necesidad de incluir apoyos escolares se registran en la amplia mayoría de esta población.

3.- Evaluación neurocognitiva

El objetivo de llevar a cabo una evaluación neurocognitiva es conocer el perfil singular de cada paciente para poder planificar los tratamientos terapéuticos, las intervenciones específicas y los apoyos escolares, familiares y psicosociales.

Asimismo, evaluar formalmente (desde criterios cualitativos y cuantitativos) las secuelas cognitivas al culminar los tratamientos oncológicos, permitirá ir midiendo en forma longitudinal la evolución del paciente en cada área evaluada de manera diferencial para ajustar las estrategias de acompañamiento en función de esta evolución.

Trazar un perfil cognitivo implica identificar las fortalezas y debilidades en las funciones cognitivas, describiendo los puntos fuertes y débiles del funcionamiento del pensamiento tanto en comparación a lo esperado en la población general como en relación al funcionamiento individual del paciente en sí mismo.

Al momento de tomar decisiones para llevar a cabo las evaluaciones neurocognitivas se puede optar entre dos caminos:

- Implementar un protocolo de evaluación diseñado específicamente para la población pediátrica oncológica.
- Diseñar una batería personalizada para cada paciente.

Para seleccionar las funciones cognitivas a evaluar y los instrumentos diagnósticos que mejor se adapten a la problemática individual del paciente, resulta necesario describir el contexto de los antecedentes de salud del paciente (diagnóstico, tratamiento recibido, edad, tiempo transcurrido entre la finalización del tratamiento) a fin de tomar decisiones clínicas.

Para ello, es recomendable:

- Recopilar datos del estado premórbido (desarrollo previo a la aparición del diagnóstico oncológico) a través del armado de una historia clínica orientada al neurodesarrollo en la entrevista inicial con los padres. En función de la edad del paciente, pueden incluirse boletines, informes escolares o cuadernos de clase.
- Realizar un registro pormenorizado de la historia de salud.

Muchos padres pueden ser informantes válidos, ya que recuerdan con detalles fechas y procedimientos. Durante el proceso de comprensión de la situación de salud de su hijo han solicitado información o cuentan con la historia clínica impresa.

Otras familias, transitando aún el impacto emocional del diagnóstico inicial, se mantienen alejadas de datos médicos.

De no poder acceder a la Historia Médica institucional, siempre resultará valioso solicitar informes escritos del equipo tratante.

Resumiendo los conceptos antes presentados, cabe señalar que dentro de la historia médica, buscaremos:

- Diagnóstico Oncológico que permita identificar histopatología y localización.
- Forma de presentación de la enfermedad (por ejemplo: si inició con hidrocefalia).

- Tratamientos recibidos (tipo y cantidad): neurocirugías, drogas oncológicas neurotóxicas, dosis de radioterapia.
- Presencia de secuelas motoras (extensión y características), conductuales, endocrinológicas y sensoriales (visuales y/o auditivas) post-tratamiento oncológico.
- Calcular los tiempos transcurridos entre la finalización de los tratamientos y la evaluación cognitiva.

3.1.- Instrumentos de evaluación

Realizando un amplio recorrido por los diferentes estudios publicados se registra que, dentro de los instrumentos de evaluación, las Escalas de Inteligencia de Wechsler son las más utilizadas (en sus diferentes versiones para cada edad, con sus correspondientes actualizaciones a lo largo del tiempo y en sus formas completas o abreviadas).

El uso de estas escalas no sólo permite evaluar el CI total de cada paciente, sino también describir el perfil neurocognitivo de cada sujeto, identificando entre todos los índices obtenidos, las fortalezas y las debilidades cognitivas.

Las diferencias numéricas entre los resultados y su comparación entre sí permiten identificar las funciones cognitivas más preservadas y las más afectadas.

A su vez, es importante caracterizar en forma objetiva, mediante la administración de instrumentos específicos, otras funciones del pensamiento que puedan evidenciar también la presencia de déficits secuelares a la enfermedad de base y al tratamiento recibido.

Partimos de organizar preguntas clínicas e hipótesis diagnósticas en función de los factores de riesgo para compromisos cognitivos vinculadas al momento del neurodesarrollo del consultante y a los tratamientos oncológicos recibidos.

A partir de la información recabada en la anamnesis y de la observación de la conducta del consultante, se seleccionan las funciones cognitivas que requieren de su valoración formal, tales como los aspectos atencionales, mnésicos, los procesos ejecutivos en general (especialmente vinculados a la flexibilidad cognitiva y a la velocidad de procesamiento), las habilidades lingüísticas específicas (tanto del lenguaje como del habla), las habilidades perceptivo visuales y la integración visomotora (incluyendo destrezas manuales en los casos en que se presentan secuelas motoras en miembros superiores).

La selección y administración de cada uno de los instrumentos de evaluación debe cumplir con los requisitos establecidos para que se arribe a resultados fiables (cantidad y tipo de ayudas que se pueden brindar, registro preciso de los tiempos en

las pruebas que así lo requieren, etc.). Entre los requisitos, se establece que el examinador cuente con la formación y la experiencia necesarias como para asumir el desafío de evaluar a pacientes que pertenecen a una población de alta vulnerabilidad cognitiva.

Para el análisis de todos los resultados, es vital establecer una correlación entre las diferentes pruebas administradas e interpretar los resultados en el contexto de la historia del individuo, los antecedentes de salud y los aspectos socioambientales.

Entre las acciones a llevar a cabo durante las evaluaciones neurocognitivas se especifican:

- Escoger los instrumentos y escalas de evaluación que más se ajusten a las características del sujeto (edad, nivel de escolaridad, características socio ambientales y familiares, primeras impresiones conductuales de la observación durante la entrevista inicial).
- Seleccionar las pruebas cuyos resultados permitan comenzar a dar respuesta a algunas de las preguntas clínicas.
- Al llevar a cabo la evaluación individual con cada consultante, respetar las normas de aplicación descritas en cada instrumento. En general, se incluye una fase inicial de ejercitación acompañada para la comprensión de la consigna.
- Llevar el registro detallado de las conductas del paciente durante la realización de las pruebas (desaliento frente a la dificultad, baja tolerancia a la frustración frente al error, persistencia en estrategias que resultaron exitosas en consignas anteriores pero no en la actual, capacidad de utilizar lo aprendido en un ítem para resolver el siguiente, estilo reflexivo o impulsivo en el abordaje de la consigna, posibilidad o imposibilidad de manejar diferentes variables en forma simultánea, reconocimiento del error, etc.) tanto como de las estrategias que le permiten mejorar su rendimiento. Ambas son importantes para el diseño de las intervenciones posteriores.
- Las interpretaciones de los resultados numéricos implican la puesta en relación de todas las evaluaciones realizadas. No es posible arribar a resultados concluyentes a partir del rendimiento en una prueba de manera individual.
- Resulta necesario tener en cuenta factores tales como fatiga, motivación, compromiso en la atención sostenida durante la evaluación para ir registrando las conductas del paciente y evaluar los tiempos de las entrevistas diagnósticas.

- Llevar a cabo un análisis correlacional de los resultados, en el contexto de la situación médica.
- Reportar los resultados obtenidos y la impresión diagnóstica, generando un informe para el equipo de salud interdisciplinario que se encuentre a cargo del seguimiento.
- Realizar una devolución de los resultados obtenidos a la familia, al niño o adolescente que fue evaluado y a la escuela. En cada caso, resultará necesario seleccionar el vocabulario adecuado y la información que se considere oportuna para favorecer la comprensión de estado cognitivo del paciente.

3.2.- Escolaridad y evaluación de rendimiento académico

Tanto las secuelas descritas (cognitivas, endocrinológicas, conductuales, sensoriales, motoras), como las propias variables de la trayectoria de la enfermedad (períodos prolongados de internación, pérdida de la rutina habitual del niño con interrupción de la continuidad pedagógica y social) producen un contexto desfavorable en la escolaridad y el aprendizaje. Es por ello que, con frecuencia, se presenta un bajo rendimiento escolar en la población oncológica pediátrica.

Dentro de las evaluaciones neurocognitivas, se incluye la valoración formal del rendimiento académico, que requiere de la implementación de instrumentos específicos que permitan identificar el nivel de manejo de habilidades y conocimientos en las áreas académicas más relevantes: lectura (decodificación, fluidez, velocidad y comprensión), escritura (producción escrita), habilidades matemáticas básicas (procesamiento numérico, procesamiento del cálculo, resolución de situaciones problemáticas).

Así como la interpretación de los resultados de la evaluación neurocognitiva se realiza en relación a lo esperado para la edad cronológica, los de la evaluación del rendimiento académico se analizan en función del grado de escolaridad.

La escuela representa el espacio diseñado socialmente para la transmisión de la cultura en forma sistemática. Formar parte de un grupo de aprendizaje, fuera del ámbito familiar, vincula al niño con los aspectos más vitales y sanos de su vida. Considerando la implicancia que tiene para un niño o adolescente la escolaridad, abordar esta problemática es brindar atención integral.

Es por ello que, durante el transcurso de la enfermedad, hay que establecer puentes entre los espacios terapéuticos y la institución escolar de pertenencia del niño.

El sistema educativo cuenta con herramientas para asistir a alumnos con problemas de salud.

Para establecer las estrategias que permitan ofrecer continuidad en la trayectoria escolar, resultará necesario seleccionar los apoyos que se consideren más ajustados a la situación individual de cada caso:

- Adecuaciones de tareas y contenidos académicos.
- Solicitud de Plan Personalizado de Inclusión (PPI).
- Incorporación de Maestras o Docentes de Apoyo a la Inclusión (MAI/DAI), Acompañantes Terapéuticos (AT) o Acompañantes Pedagógicos No Docentes (APND).
- Intervención de las Escuelas de Educación Especial (EEE) en el Proyecto Educativo del niño o adolescente.

El asesoramiento psicopedagógico puede acompañar el armado del proyecto escolar de cada niño o adolescente. La selección de la estrategia más adecuada en cada caso requiere de la participación activa de la familia y de la escuela, de la consideración de los recursos de cada institución escolar en la zona de residencia del paciente, del grado de secuelas cognitivas, del rendimiento académico y de los aspectos conductuales en cada caso en particular.

3.3.- Desempeño en la vida diaria y Evaluación de la Conducta Adaptativa

El impacto de un diagnóstico oncológico en la infancia no sólo compromete aspectos orgánicos e intelectuales, sino que las características de los tratamientos (tiempos prolongados de internación o reposo, cuidados extremos durante los períodos de inmunosupresión, alta incidencia de otras comorbilidades que requieren seguimientos médicos por múltiples especialidades) y la construcción social negativa sobre la propia enfermedad (que cobra mayor impacto cuando se trata de pacientes pediátricos), modifican las oportunidades de experimentación del niño en el ambiente, necesarias para promover un proceso de desarrollo dentro de los parámetros esperados para la edad.

Con *funcionamiento en la vida diaria* se hace referencia al concepto de Conducta Adaptativa. Se trata de la capacidad de un individuo para hacerse cargo de su cuidado personal, que incluye la socialización, el lenguaje, el juego, el manejo del tiempo libre y su participación en los quehaceres domésticos y en el ámbito comunitario, según su edad cronológica. Considerar la evaluación formal de la trayectoria adaptativa y la orientación a padres para su estimulación representa parte de nuestro quehacer profesional.

El constructo básico de los factores ambientales está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal. Se consideran facilitadores aquellos factores del entorno que mejoran el funcionamiento de la persona y reducen la discapacidad. Por otro lado, las barreras son los factores ambientales que limitan el funcionamiento.

La trayectoria de la enfermedad remite al recorrido que cada individuo transita desde el momento en que recibe un diagnóstico, se implementan los protocolos de tratamiento y se evalúan posteriormente si se presentan secuelas, orientando los controles que ellas requerirían.

Esta trayectoria, lejos de ser lineal, transcurre a diferente velocidad, con posibles retrocesos y avances, en función de cada diagnóstico específico y de la respuesta de cada organismo a los tratamientos (muchas veces invasivos).

Al tratarse de población infantil, el momento vital y evolutivo en que todo esto transcurre resulta absolutamente significativo, ya que no tiene los mismos efectos si los hitos del desarrollo ya están adquiridos o aún se encuentran en proceso de afianzamiento.

Investigaciones internacionales que se propusieron evaluar la conducta adaptativa en niños con diagnósticos oncológicos en comparación con grupo control, hallaron resultados descendidos en el comportamiento adaptativo total, asociado a factores del tratamiento (radioterapia y quimioterapia). Sin embargo, expresan la influencia de otros factores en el rendimiento de la conducta adaptativa más allá de los tratamientos médicos (12).

El cáncer en la población pediátrica es considerado dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles con mayor impacto en el sistema de salud. Transitar la infancia con un diagnóstico oncológico tiene un impacto inevitable en la vida del propio niño y su familia.

Los consultantes oncológicos presentan experiencias de desarrollo diferentes a los niños sanos. Los niños con compromisos crónicos en su salud poseen limitaciones funcionales y necesidades familiares. Los factores vinculados a aspectos orgánicos como los tratamientos médicos generan diversas secuelas en el desarrollo cognitivo, social, emocional.

Es por ello que el abordaje de la población post-tratamiento oncológico en la infancia requiere abordar tanto el impacto de la enfermedad a nivel orgánico, cognitivo y emocional, como de la trayectoria adaptativa.

Desde esta perspectiva, identificar los factores dentro de la red social del niño que actúan como facilitadores o barreras en el desarrollo de la conducta adaptativa se vuelve un punto crucial. Poder discriminar el nivel de conducta adaptativa alcanzado según etapa evolutiva; la detección de posibles dificultades vinculadas a factores provenientes del ambiente, o bien a factores propios de la enfermedad y sus secuelas, forman parte de las variables que permitirán realizar las intervenciones oportunas para favorecer el desempeño autónomo en cada paciente.

Tanto los niños sanos como los que han padecido una enfermedad oncológica, tienen que superar las mismas tareas evolutivas, pero para los niños con enfermedades

muchas veces resulta más complicado por la influencia de los aspectos fisiológicos de la enfermedad, el tratamiento, las hospitalizaciones, limitaciones y alteraciones en las relaciones familiares.

Existen instrumentos específicos para la valoración formal de la Conducta Adaptativa (tales como las Escalas Vineland, el Inventario de Destrezas Adaptativas CALS, la Escala de Evaluación de la Capacidad Adaptativa EVALCAD, entre otras).

Cuando no sea posible implementar escalas específicas, resultará oportuna la indagación clínica del desempeño del niño en la vida diaria y del acompañamiento familiar en relación a ese funcionamiento adaptativo para considerar si hay que intervenir en ese aspecto.

4.- Tratamiento neurocognitivo

Finalizado el proceso de diagnóstico neurocognitivo, se establecerán las estrategias de trabajo compartidas entre el equipo de salud, la familia, la escuela y el paciente.

El perfil cognitivo, académico y adaptativo singular de cada sujeto permitirá establecer metas y objetivos realistas en las intervenciones neurocognitivas y otorgará la posibilidad de ir midiendo los avances de manera paulatina en cada área del desarrollo en la que se planifiquen logros por conseguir.

Dentro de las premisas de la rehabilitación neurocognitiva se sugiere dar inicio al tratamiento lo más tempranamente posible, organizando los objetivos de manera tal que se comiencen por aquellos que impliquen menos demandas al sujeto para ir aumentando el grado de dificultad de las propuestas en forma paulatina (13).

Atender a la comprensión de los objetivos por parte del niño y a los aspectos motivacionales formará parte de los primeros encuentros para promover una alianza terapéutica positiva y la implicancia del paciente en el tratamiento.

Según la edad del paciente, se podrán planificar estrategias de habilitación de las funciones cognitivas (cuando es muy pequeño y aún no se estabilizaron esas funciones) o estrategias de rehabilitación (cuando se observa pérdida o disminución de funciones ya adquiridas).

La rehabilitación cognitiva describe los mecanismos que se ponen en juego durante el tratamiento (14), los cuales deben tenerse en cuenta a la hora de planificar la intervención:

Cuadro 3. Mecanismos de Rehabilitación Cognitiva, Cuadro de elaboración propia en base a Sanz Cortez et.al (13)

Mecanismo	Tipo de Lesión	Objetivo
Restauración o Restitución	Lesión o disfuncionalidad en un área circunscripta.	Estimular y mejorar funciones cognitivas específicas, actuando directamente sobre ellas a través de entrenamiento neurocognitivo.
Compensación	Funciones alteradas que no pueden restaurarse por el tipo de daño a nivel orgánico.	Potenciar estrategias alternativas o habilidades preservadas.
Sustitución	Pérdida total de una función (por ejemplo, en lesiones hipocámpicas que generan pérdidas de funciones mnésicas específicas).	Buscar sustitutos que disminuyen el impacto cognitivo (por ejemplo dispositivos con recordatorios).
Integración	Déficit en la interacción de Módulos Funcionales (agenesia de cuerpo calloso) o disminución cognitiva global.	Intervenciones desde abordajes holísticos y multimodales.
Activación y Estimulación	Enlentecimiento por presencia de zonas con disminución de la activación cerebral	Intervenciones que eleven la velocidad de procesamiento y la motivación y disminuyan la fatiga (programas computarizados).

Al planificar la rehabilitación, cada profesional podrá considerar distintos caminos:

- Seleccionar diferentes recursos terapéuticos considerando los que resulten más adecuados a la problemática del paciente en forma personalizada.
- Implementar Programas de Rehabilitación Neurocognitiva Generales que incluyan la estimulación de las funciones que el paciente necesita trabajar.

- Utilizar Programas de Rehabilitación Cognitiva diseñados en forma específica para población infantil sobreviviente de enfermedades oncológicas.
- Realizar un abordaje mixto que involucre las tres opciones anteriores.

Entre los criterios de selección de los múltiples programas neurocognitivos, es importante considerar no sólo las funciones cognitivas que estimulan sino también la evidencia existente de su eficacia en población con daño cerebral adquirido.

Existen opciones para trabajar:

- Atención (sostenida, selectiva, dividida y ejecutiva).
- Memoria (estrategias de memorización y provisión de ayudas externas, estimulación de la memoria de trabajo).
- Lenguaje (reeducación del habla, adquisición lenguaje pragmático, etc.).
- Funciones Ejecutivas (resolución de problemas).
- Control de comportamiento.
- Funcionamiento Académico.

En cuanto a programas específicos para población oncológica se encuentra el Cognitive Remediation Program (CRP), dirigido a pacientes con tumores cerebrales. El programa incluye estrategias de rehabilitación del daño cerebral (trabajando específicamente sobre diferentes subhabilidades atencionales), intervenciones educativas (apuntando al desarrollo de estrategias metacognitivas) y estrategias de psicología clínica (utilizando técnicas de terapia cognitiva conductual y apoyo psicoterapéutico) (15).

Reflexiones finales

La complejidad de un diagnóstico oncológico en la infancia representa un desafío para los equipos de salud.

Dentro de la Psicooncología Pediátrica, conocer los factores de riesgo para compromisos cognitivos, en función del tipo de enfermedad oncológica y los efectos adversos de los tratamientos implementados, permite establecer hipótesis diagnósticas, organizar las evaluaciones e interconsultas que necesita cada paciente y definir las estrategias de acompañamiento tanto a nivel personal como familiar, social y escolar.

Realizar evaluaciones neurocognitivas a esta población es central ya que, por los tratamientos de quimioterapia, radioterapia y/o neurocirugías, presenta mayor vulnerabilidad de padecer distintos compromisos cognitivos. Dichas valoraciones permitirán definir los apoyos necesarios en el transcurso de la infancia y la adolescencia para poder concretar proyectos de vida acordes en la juventud y adultez.

Referencias bibliográficas

1. Moreno, F. et al. Registro oncopediátrico hospitalario argentino. 6a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2018. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-07/registro-oncopediatico-argentino-digital.pdf>
2. Barahona T, Grau C, Cañete A, Sapiña A, Castel V, Bernabeu J. Rehabilitación neuropsicológica en niños con tumores del sistema nervioso central y leucemias irradiadas. PSIC [Internet]. 8 de junio de 2012 [citado 19 de septiembre de 2021]; 9 (1):81-4. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/>
3. Grau Rubio, C. (2011). La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales: prevención, detección y rehabilitación de los "efectos tardíos" de la enfermedad. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 42 (3), Núm. 239, P. 35 a p. 52. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/xmlui/bitstream/handle/11181/4628/2393%20Grau.pdf?sequence=1>
4. Martínez González, M.J. et al. Tumores cerebrales infantiles: diagnóstico y semiología neurológica. Sección de Neurología Pediátrica Hospital Universitario de Cruces, Baracaldo (Vizcaya). 2008. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/27-tumores.pdf>
5. Quintero-Gallego EA, Cisneros E. Nuevos retos para el neuropsicólogo: su aporte en unidades de oncología pediátrica (New challenges for the neuropsychologist: A contribution to pediatric oncology units). CES Psico [Internet]. 28 de septiembre de 2013 [citado 19 de septiembre de 2021];6 (2):149-6. Disponible en: <https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2391>
6. Grau Rubio, C. (2000). Las necesidades educativas especiales de los niños con Tumores Intracraneales. ASPANION. Valencia.
7. Ross, S. et al. Cerebellar mutism after posterior fossa tumor resection: case discussion and recommendations for psychoeducational intervention. J. Pediatr. Oncol. Nurs. 2014, Mar-Apr; 31 (2): 78-83. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043454213518975>
8. Aarsen, F. Arts WF, Van Veelen-Vincent ML, Lequin MH, Catsman-Berrevoets CE. Long-term outcome in children with low grade tectal tumours and obstructive hydrocephalus. Eur J Paediatr Neurol. 2014 Jul;18 (4):469-74. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24657012/>

9. Mulhern RK, Palmer SL, Merchant TE, Wallace D, Kocak M, Brouwers P Et al. Neurocognitive consequences of risk-adapted therapy for childhood medulloblastoma. J Clin Oncol. 2005 Aug 20;23 (24):5511-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16110011/>
10. Monje, ML, Mizumatsu, S., Fike, J. et al. Irradiation induces neural precursor-cell dysfunction. NatMed 2002; 8: 955-62. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/nm749#citeas>
11. Gomez Cruz, M. et al. (2011). Déficits neuropsicológicos asociados a alteraciones cerebrales secundarias a tratamientos oncológicos. Psicooncología. Vol. 8, Núm. 2-3, 2, pp. 215-229. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/37878>
12. Netso, k., Conklin, H. Wu, S. Xiong, X. Merchant, T. Longitudinal Investigation of Adaptive Functioning Following Conformal Irradiation for Pediatric Craniopharyngioma and Low-Grade Glioma. International Journal of Radiation Oncology*BiophysicsVolume 85, Issue 5, 1 April 2013, Pages 1301-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23245284/>
13. Sanz Cortez, A. Olivares Crespo M. (2013). Rehabilitación neuropsicológica en pacientes con tumores cerebrales PSICOONCOLOGÍA. Vol. 10, Núm. 2-3, pp. 317-337. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/43452>
14. Ginarte-Arias Y. Rehabilitación cognitiva. Aspectos teóricos y metodológicos. Rev Neurol 2002;35 (09):870-876. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2002418>
15. Barahona T, Grau C, Cañete A, Sapiña A, Castel V, Bernabeu J. Rehabilitación neuropsicológica en niños con tumores del sistema nervioso central y leucemias irradiadas. PSIC [Internet]. 8 de junio de 2012 [citado 19 de septiembre de 2021];9(1):81-4. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39139>

Capítulo 15

Adherencia y abandono al tratamiento. Desafíos en el ámbito de la hemato-oncológica pediátrica

Lic. Luciana Malpiedi* y Lic. Paloma Valente**

* Trabajadora Social. Servicio Social. Hospital de Niños de la Santísima Trinidad. Córdoba.

** Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez. CABA.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la adherencia como el grado en el que la conducta de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas con el proveedor de salud (1). La posibilidad de generar una adherencia adecuada depende de múltiples variables y factores, entre ellos los asociados al paciente, a la relación con el equipo tratante y a la enfermedad/tratamiento.

Las fallas en la adherencia al tratamiento constituyen una problemática frecuente. Estas pueden generar complicaciones graves en los pacientes pediátricos con enfermedad hemato-oncológica, comprometiendo significativamente su pronóstico. Su abordaje es complejo, requiriendo adecuar las intervenciones a cada situación particular.

Es necesario que el equipo de salud realice una evaluación interdisciplinaria que comprenda los determinantes socioeconómicos y culturales intervinientes, ya que éstos inciden en el modo de afrontar la enfermedad y llevar adelante el tratamiento. La intervención psicosocial temprana contribuye a la identificación de obstáculos materiales y simbólicos que pueden presentarse en los distintos momentos del proceso de atención.

En este capítulo se desarrollan distintos aspectos de la adherencia al tratamiento con el fin de profundizar en la problemática y brindar herramientas para su abordaje.

Epidemiología

Dentro del campo de las enfermedades crónicas, las dificultades en relación a la adherencia al tratamiento han sido ampliamente estudiadas en población de pacientes adultos y, en menor medida, pediátricos.

La bibliografía informa que, en los países desarrollados, la adherencia terapéutica en pacientes que padecen enfermedades crónicas promedia el 50%, siendo menor en los países en vías de desarrollo debido a la escasez de recursos sanitarios y a las inequidades en la accesibilidad a los mismos (1).

En cuanto a la población pediátrica, estudios internacionales reportan tasas similares, contemplando en este espectro tanto las fallas en la conducta adherente como el abandono del tratamiento (2). Dentro del subgrupo de población adolescente, se reportan tasas de adherencia menor: entre el 27% y 63% de los pacientes adolescentes y adultos jóvenes no cumple con las indicaciones de administración de medicación oral (3).

En nuestro país, las tasas de adherencia a regímenes de medicación antineoplásica oral en oncología pediátrica se estiman en un 75%, mientras que en el subgrupo de población adolescente (13-17 años) alcanza un 45% (4).

Las fallas en la adherencia disminuyen la efectividad de los tratamientos y, en consecuencia, las posibilidades de curación. Asimismo, producen morbilidad y se asocian con un empeoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia. El

problema impacta en tres dimensiones: la biológica, relacionada con las complicaciones que pueden suscitarse en el cuadro clínico; la psicológica, asociada a la desorganización en la dinámica familiar y la posibilidad de aumento de síntomas de ansiedad y depresión; y la económico-social, expresada en la necesidad de incrementar los recursos de las instituciones de salud debido a las complicaciones de la falta de adherencia.

En nuestro país se diagnostican 1300 nuevos casos anuales de cáncer en pacientes entre los 0 y 15 años de edad, siendo las leucemias la enfermedad oncológica más frecuente, seguida por los tumores del sistema nervioso central y los linfomas. La sobrevida informada a 5 años del diagnóstico es cercana al 61%, mientras que en países desarrollados asciende al 70-80% (5).

Proceso - Salud - Enfermedad - Atención en hemato-oncología pediátrica

El proceso salud-enfermedad-atención es una construcción individual y social mediante la cual el sujeto elabora el significado de su padecimiento y condiciona los tipos de ayuda que busca para resolverlo.

Desde la propia experiencia y en relación a su contexto, cada sociedad y grupo familiar resuelve cotidianamente cómo cuidar la salud y cómo recuperarla cuando se ha deteriorado. Este complejo proceso debe comprenderse en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de la persona, así como de sus condiciones materiales de vida (6).

Dentro de este proceso la relación paciente/familia-equipo de salud será determinante para el logro de una buena adherencia terapéutica.

La adherencia se construye dentro de una relación social asimétrica (y a veces conflictiva) en la que se ponen en contacto la historia personal y social del paciente y la historia personal y social del médico (7). Para lograr la participación activa del paciente/familia, es necesario conocer el universo de creencias y características socioculturales a través de los cuales se significa el proceso salud-enfermedad.

Brindar una escucha empática, atender a las dudas que generen las indicaciones médicas y a los obstáculos que puedan presentarse para su cumplimiento, son los primeros pasos para consolidar vínculos más horizontales y de mayor confianza en la relación médico-paciente.

El diagnóstico de una enfermedad hemato-oncológica en un niño o adolescente (NNyA) produce una crisis en el grupo familiar. En algunos casos, las familias contarán con recursos para enfrentar esta nueva realidad, pero en otros podría sobrepasar su capacidad de afrontamiento, siendo común que emerjan conflictos previos entre sus integrantes.

Debido a que los tratamientos para estas enfermedades son altamente especializados, gran parte de los pacientes deben migrar largos periodos de tiempo para tratarse. Esta situación produce nuevas formas de organización familiar, viéndose afectadas tareas de cuidados y actividades laborales de los adultos a cargo.

A esta nueva realidad, se agregan las exigencias propias de los tratamientos: asistencia a controles, internaciones, administración de la medicación, los cambios en la alimentación, entre otros.

Estos factores pueden tener influencia en el modo de enfrentar la enfermedad y, por ende, afectar la adherencia terapéutica.

Los factores de influencia son *“aquellas variables que pueden obstaculizar o facilitar el proceso, destacándose entre ellos: las condiciones de vida, las representaciones sociales del sujeto, el acceso al sistema de salud, las características clínicas particulares, entre otros”* (6).

Considerando la adherencia como un fenómeno multidimensional, es importante evaluar estas variables y las vivencias que pacientes/familias experimentan en las distintas etapas del tratamiento, con el objetivo de acompañar y facilitar la modificación de hábitos que el cuidado de la salud requiere.

Al respecto, la OMS menciona que las intervenciones sobre variables que influyen en la conducta adherente son las que mayor repercusión pueden tener en la salud, ya que la adherencia es el factor modificable más influyente en el resultado de un tratamiento (1).

Cualquier estrategia para reducir problemas de adherencia debe abordar integralmente al paciente y a la familia para ser eficaz. Desde el momento del diagnóstico, contemplar los factores que pueden constituirse en obstáculos permitirá implementar intervenciones tempranas para su abordaje.

El aporte y acompañamiento específico de los profesionales psicosociales será fundamental al momento de realizar esta valoración.

Adherencia, Cumplimiento y Abandono

La adherencia terapéutica se define como *“el grado en que el comportamiento de una persona se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”* (1). Esta definición contempla una participación activa del paciente y su familia en la toma de decisiones respecto a su salud. Implica un acuerdo recíproco entre el paciente y el médico en torno al tratamiento, superando la postura paternalista médico hegemónica. Involucra la construcción de una relación singular entre el sujeto y el equipo de salud con un objetivo en común: el plan de acción para el tratamiento.

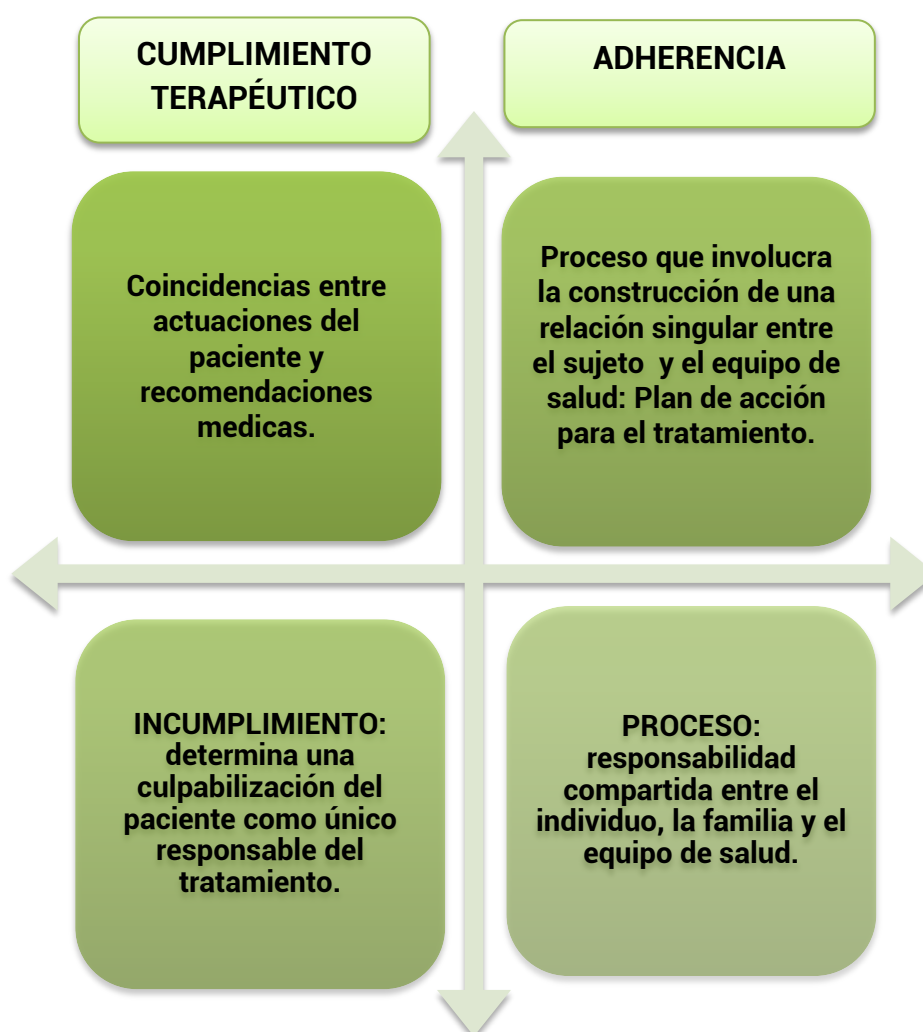
La adherencia describe un proceso activo, continuo y dinámico donde la responsabilidad es compartida entre el individuo, la familia y el equipo de salud. Este proceso debe ser flexible, es decir, contar con la posibilidad de readecuarse según las particularidades de cada persona. Del mismo modo, se debe basar en la creación de un vínculo de confianza, respeto, comunicación y negociación entre el paciente/familia y el equipo tratante.

El concepto de adherencia se encuentra relacionado con el de cumplimiento terapéutico. El cumplimiento es definido como *"la coincidencia entre las actuaciones del paciente y las recomendaciones médicas"* (8). Sin embargo, hablar de incumplimiento genera un estigma hacia el paciente, porque lo responsabiliza en forma unilateral, sin considerar los factores de influencia involucrados en el proceso.

Adherencia es un concepto que resalta el acuerdo, mientras que cumplimiento enfatiza el acatamiento.

En síntesis, *la adherencia es un proceso mediante el cual el paciente y el equipo de salud, tomando en cuenta las particularidades del primero y los factores de influencia, pueden establecer un plan de acción que redunde en la consecución del tratamiento.*

Gráfico 1:



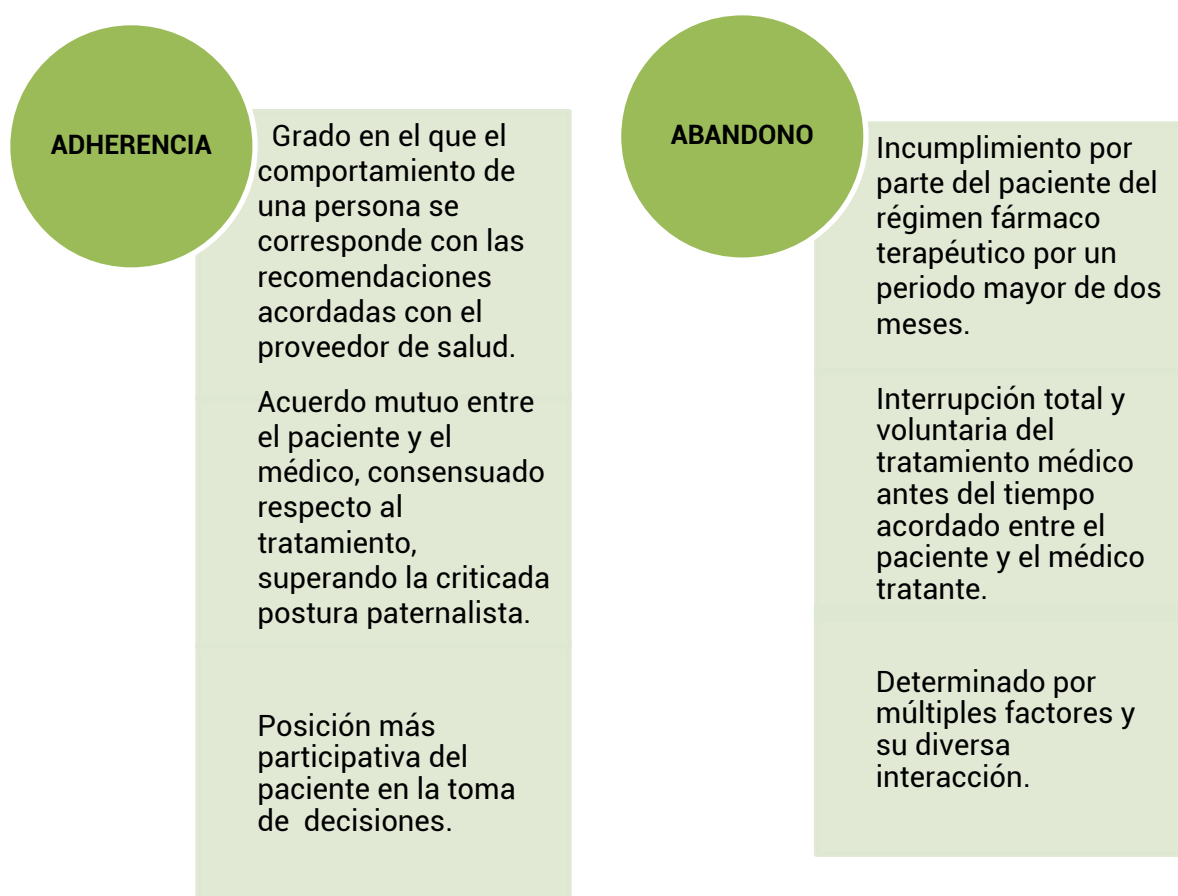
Las fallas en la adherencia terapéutica abarcan desde el cumplimiento errático o insuficiente hasta el abandono del tratamiento. La OMS define al abandono del tratamiento como *"la interrupción total y voluntaria del tratamiento médico antes del tiempo acordado entre el paciente y médico tratante"* (1).

El abandono del tratamiento hemato-oncológico conlleva el fallecimiento del paciente a corto o mediano plazo. Debido a que los menores de edad no tienen capacidad plena para decidir sobre su tratamiento, el abandono es una responsabilidad de la familia, los profesionales y las instituciones, considerándose una grave vulneración a sus derechos.

Ante esta situación, el equipo de salud deberá implementar estrategias destinadas a facilitar el acceso al derecho a la salud y evitar así el abandono, priorizando el interés superior del NNyA según lo establecido en la Ley Nacional N° 26.061. Entre estas estrategias se destacan: citas telefónicas, contacto con la familia, visitas y/o entrevistas domiciliarias, trabajo en red con otras instituciones gubernamentales y no gubernamentales.

Agotadas estas instancias, y/o cuando se detecten otras situaciones de vulneración de derechos (9), se sugiere acudir a los Organismos de Protección de Niños, Niñas y Adolescentes correspondientes a la jurisdicción.

Gráfico 2:



Dimensiones que interfieren en el proceso de adherencia

Como se ha mencionado, la adherencia terapéutica es un fenómeno multidimensional. A continuación, se desarrollan las diferentes dimensiones involucradas destacando aquellas situaciones que podrían constituirse en obstáculos.

• Intrafamiliares

La familia es la agrupación social más importante de los seres humanos. Es el espacio primario de socialización y protección de derechos.

Las familias que cuentan con recursos para resolver conflictos, que son capaces de expresar apoyo y protección y disponen de aptitud de organización frente al proceso de enfermedad/tratamiento, se adaptan con mayor facilidad a esta nueva situación vital (10).

La evaluación psicosocial familiar debe valorar potenciales barreras a la adherencia terapéutica. Entre ellas:

- Adicción en los progenitores/cuidadores principales.
- Violencia familiar - Abuso sexual (episodios actuales o preexistentes).
- Psicopatología parental.
- Cuidadores principales con dificultades cognitivas o intelectuales.
- Estilos de comunicación problemáticos y escasas habilidades para resolver conflictos.
- Deficiente supervisión y/o cuidados y apoyo parental.

• Del paciente y su proceso de salud/enfermedad

Se relaciona con los recursos, la información, actitudes, percepción, creencias y expectativas del paciente en lo que atañe al proceso de salud-enfermedad-atención.

Algunos de los factores de riesgo a considerar son (1):

- Psicopatología individual.
- Progresión de la enfermedad.
- Síntomas de difícil manejo y secuelas discapacitantes.
- Dificultades de acceso a tratamientos efectivos.

- Escasa percepción del riesgo para la salud relacionado con la enfermedad, bajas expectativas y/o creencias negativas sobre la efectividad del tratamiento.
- Complejidad del régimen médico, prolongada duración del tratamiento, fracasos de tratamientos anteriores y cambios frecuentes en el tratamiento.
- Aparición de efectos adversos y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos.
- Dificultades de aceptación del diagnóstico.

- **Socioeconómico y sociofamiliar**

Contempla los recursos sociales y económicos, considerando lo social como una comunidad de individuos que viven en un mismo territorio compartiendo normas y lo económico depende de la administración de bienes escasos para la satisfacción de las necesidades materiales del ser humano (11). Dentro de esta dimensión se destacan:

- Situación laboral de las madres-los padres/cuidadores principales.
- Disponibilidad de ingresos económicos en el grupo familiar y acceso a transferencias/beneficios del estado.
- Número de miembros de la familia.
- Cantidad de niños menores a cargo del cuidador principal.
- Nivel de escolaridad de los padres/cuidadores principales.
- Disponibilidad de red de sostén familiar y comunitaria.
- Accesibilidad geográfica al centro tratante.

- **Institucional**

Dimensión asociada a la toma de decisiones y puesta en marcha de estrategias institucionales para llevar a cabo determinadas metas u objetivos. Son aspectos a considerar:

- El acceso a insumos necesarios (medicamentos, estudios, turnos, etc.).
- Disposición y calidad de atención por parte del equipo de salud.
- La capacitación específica para profesionales.

- Trabajo interdisciplinario y articulación con otras instituciones.
- Acceso a políticas sociales integrales.

Argentina cuenta con un extenso territorio con características poblacionales muy heterogéneas. Si bien la salud es un derecho universal que debería ser garantizado para todos los ciudadanos y las ciudadanas, es sabido que existen situaciones de inequidad.

Ante esta disparidad de realidades, es preciso valorar estas dimensiones para intervenir tempranamente y paliar obstáculos a la adherencia. Para reducir la brecha de acceso entre los diferentes grupos poblacionales, deben elaborarse estrategias de trabajo interdisciplinarias ya que éstas favorecen la adherencia.

Consideraciones particulares sobre pacientes adolescentes

La población de pacientes adolescentes constituye un subgrupo que suele presentar menos adherencia a los tratamientos. A menor edad del niño, mayor dependencia respecto a sus cuidadores. En la adolescencia, esta dependencia comienza a ser menor.

En esta etapa vital, algunos de los procesos psíquicos esperables se enlentecen o modifican cuando hay un tratamiento hematooncológico en curso.

La separación de las figuras parentales suele quedar en suspenso, siendo necesario que los adultos tengan mayor presencia real para supervisar el tratamiento y el estado clínico del adolescente.

Por otra parte, el grupo de pares que tiende a tomar el protagonismo en la escena adolescente se ubica en un segundo plano por la necesidad de interrumpir la escolaridad y el contacto social debido a los requerimientos del tratamiento.

Los cambios corporales propios de la edad y la importancia de la imagen y el aspecto se encuentran a su vez atravesados por los efectos secundarios de la medicación. Esta es una de las barreras en la adherencia más importantes referida por la bibliografía (10).

En población argentina, se reportó un descenso del 10% en la adherencia a la medicación antineoplásica oral en aquellos adolescentes que presentaron efectos adversos relacionados con la misma (4). Por tal motivo, conocer dichos efectos y las formas de paliarlos contribuye a mejorar la adherencia en este grupo etario (1).

Una característica de la adolescencia que vuelve a este subgrupo más propenso a presentar fallas en el cumplimiento es el sentimiento de omnipotencia y la dificultad de percibirse en riesgo.

Construir un vínculo de confianza del adolescente con el equipo de salud facilita abordar en la consulta temas del cuidado integral, incluyendo cómo realizar el tratamiento médico. Este espacio de escucha debe estar diferenciado del que

comparte con sus padres/cuidadores, habilitando la posibilidad de manifestar preguntas, preocupaciones y temores.

En un estudio realizado en Argentina, las preocupaciones más frecuentes de los pacientes adolescentes se asociaron con el desconocimiento respecto a las drogas que recibían como parte del tratamiento antineoplásico y sus eventuales efectos adversos a largo plazo. Asimismo, el 14% de la muestra mencionó que le resultaba difícil comprender las indicaciones médicas (4).

Es recomendable brindar información adecuada a la edad del paciente acerca del tratamiento a seguir y las intervenciones que el equipo de salud debe realizar para llevarlo adelante.

Considerando la autonomía progresiva, el Código Civil y Comercial menciona que los adolescentes entre los 13 y los 16 años pueden tomar decisiones de manera independiente de sus tutores legales, siempre y cuando éstas no comprometan su salud ni provoquen un riesgo para su integridad psicofísica.

Frente a tratamientos invasivos, o decisiones que puedan comprometer su integridad psicofísica, el adolescente prestará su consentimiento con asistencia y participación de su representante legal. Si hubiera conflicto entre las opiniones de quien consiente y quien asiente, se considera determinante el interés superior del niño y la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización del acto.

A partir de los 16 años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo (12).

En síntesis, resulta imprescindible *incluir a los pacientes adolescentes como sujetos activos desde el inicio del proceso de tratamiento, brindándoles un espacio para que puedan expresar sus opiniones, temores y preguntas en relación al mismo y dirigiendo esfuerzos tendientes a establecer un vínculo confiable con los miembros del equipo de salud.*

Sugerencias para los Equipos de Salud

En este apartado se brindan lineamientos destinados a promover una mejor adherencia a los tratamientos, pudiendo ser adaptados por cada equipo de salud en función de las dificultades que encuentren luego de conocer y valorar las características de su población específica.

1. Fortalecer los procesos de comunicación: siguiendo los lineamientos de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (13), la comunicación entre el equipo de salud y la familia debe ser abierta, honesta y profunda. Se sugiere brindar información clara y consistente a padres/cuidadores. Para esto, se recomienda designar sólo un profesional del equipo de salud (hematooncólogo/ga), como responsable de transmitir la información importante para favorecer el desarrollo de un vínculo de confianza.

El momento de comunicación del diagnóstico es fundamental para afianzar la relación familia–equipo de salud.

Asimismo, es recomendable mantener una comunicación franca y abierta con el paciente, adecuando la información en función de su edad y capacidad de comprensión.

Se aconseja establecer modos formales y continuos de contacto (teléfono, mail, etc.) y brindar espacios periódicos de preguntas en torno a la situación de salud y el tratamiento que se llevará a cabo.

2. Propiciar el trabajo interdisciplinario: tanto con los profesionales de la institución como con equipos de organizaciones extrahospitalarias, para coordinar estrategias de abordaje. Se sugiere realizar reuniones periódicas con el objetivo de reevaluar las intervenciones para promover la adherencia.

Algunas de las instituciones con las cuales establecer acciones conjuntas son: Centros de Salud de Atención Primaria, Direcciones del Ministerio de Desarrollo Social, ONGs, Secretarías de Hábitat, Organismos de Protección de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, Fundaciones de ayuda a pacientes oncológicos; Servicios de Salud Mental de otras instituciones, entre otras. Compartir responsabilidades y estrategias de intervención ante la toma de decisiones difíciles alivia la angustia y malestar en los profesionales de salud que enfrentan abordajes de situaciones familiares de alta complejidad.

3. Conocer y respetar el sistema de creencias, representaciones y valores culturales/religiosos de los pacientes y sus familias permitirá lograr acuerdos que faciliten el plan de tratamiento.

Destacamos a la entrevista como la principal herramienta de los profesionales psicosociales para generar un espacio de escucha y abierto al diálogo.

4. Realizar consultas de control/seguimientos conjuntos: incorporar profesionales del área psicosocial en las consultas médicas con los hematooncólogos en situaciones especiales como: la comunicación del diagnóstico, familias con dificultades para adherir, consultas de pacientes adolescentes y al informar procedimientos médicos de alto impacto emocional, entre otros.

5. Crear protocolos de registro institucional: desarrollar sistemas de registro con información básica de los pacientes, implementando modalidades de seguimiento institucional que favorezcan la comunicación en caso de ausencia y den alerta ante situaciones de incumplimiento.

6. Implementar estrategias que faciliten el acceso a recursos materiales y no materiales: trabajar coordinadamente con organismos de ayuda (redes comunitarias/ONGs, ayudas alimentarias, acceso a transporte gratuito, traslados municipales, entre otros) facilita cubrir necesidades básicas insatisfechas de la población.

7. Valorar indicadores de vulnerabilidad y factores protectores más influyentes en la población asistida para poder acordar e implementar estrategias de intervención.

8. Intervenciones educativas: brindar información adecuada, escrita o verbal, debería formar parte del cuidado sistemático en todo el proceso de atención. Es preciso evaluar el conocimiento y el nivel de comprensión del paciente y su familia antes de comenzar cualquier intervención, para evitar que éstas resulten sorpresivas o traumáticas y obstaculicen posteriormente la adherencia.

Aumentar la periodicidad en los controles médicos y sugerir que las familias registren por escrito la información relativa a turnos y esquemas de medicación son estrategias sencillas que colaboran en favorecer la adherencia.

Tabla 1:

Estrategias de intervención	
Comunicación	<p>Estilo de comunicación abierta, honesta y precisa. En lo posible, dirigirse a un único interlocutor.</p> <p>Si el paciente lo desea, brindar información adecuada a su edad y capacidad de comprensión</p>
Trabajo en equipo	<p>Comunicación interdisciplinaria sistemática periódica para fortalecer el trabajo en equipo.</p> <p>Articulaciones interinstitucionales cuando la situación lo requiere</p>
Creencias y modo de vida	Entrevista a cargo de profesionales del área psicosocial para conocer consideraciones en relación a la enfermedad y el tratamiento a partir de las características socio-culturales.
Consultas interdisciplinarias	Incorporación de profesionales del área psicosocial a las consultas médicas.
Registro de intervenciones	Desarrollar sistemas de seguimiento de consultas y alertas ante fallas en la adherencia
Facilitar el acceso a recursos	Facilitar el acceso a recursos materiales y no materiales que puedan interferir en el proceso de adherencia.
Evaluación de indicadores de vulnerabilidad y factores protectores	Evaluación de factores que podrían obstaculizar o favorecer la adherencia al tratamiento para el diseño de estrategias de intervención preventivas.
Intervenciones educativas	<p>Evaluar nivel de conocimiento y comprensión de la enfermedad y tratamiento.</p> <p>Utilizar herramientas de soporte verbal o escrito que faciliten el registro de las indicaciones a seguir.</p>

Palabras finales

La adherencia es un problema relevante y complejo en el ámbito de la salud pública, constituyéndose como uno de los mayores desafíos para los profesionales sanitarios.

Se trata de un proceso que se construye a diario. Implica tiempo y dedicación por parte del equipo de salud y requiere una revisión permanente.

Como fenómeno complejo, está determinado por varias dimensiones que demandan acciones integrales y trabajo interdisciplinario para elaborar respuestas efectivas.

Cada población presenta características particulares, por lo que cada institución y equipo deben adecuar estrategias específicas.

En este proceso se destacan el rol activo del paciente/familia y la necesidad de lograr su participación. La creación de un vínculo paciente–familia–equipo de salud basado en el respeto y la confianza genera condiciones empáticas de trabajo, favoreciendo un menor desgaste emocional en los profesionales de salud y en los pacientes. Siguiendo a la OMS, una buena comunicación es un requisito esencial para una práctica clínica efectiva.

La adherencia mejora la efectividad de los tratamientos hematooncológicos. Aumentar niveles de adherencia en la población, produce mejores resultados en salud de los pacientes, menor gasto sanitario y menos desgaste en los profesionales (1).

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. [Internet]. Washington, D.C.: OMS; Enero 2004. [citado 5 Jun 2020]. Cap. I (3-5) Cap. II (7-9) Cap.IV (19-24) Cap. V (27-39) Cap. VIII (62-67).
Disponible en: <https://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/adherencia-largo-plazo.pdf>
2. Duncan CL, Wu YP. (2014). Practice-Based Approach to Assessing and Treating Non-Adherence in Pediatric Regimens. ClinPractPediatrPsychol [Internet] [citado 10 Jun 2020]; 2 (3): 322-336. Disponible en: doi: 10.1037/cpp0000066
3. Kondryn HJ, Edmonson CL, Hill J, Eden TO. Treatment non-adherence in teenage and young adult patients with cancer. Lancet Oncol [Internet]. 2011 [citado 10 Jun 2020]; 12 (1): 100-108. Disponible en: doi: 10.1016 / S1470-2045 (10) 70069-3
4. Farberman D, Valente P, Malpiedi L, Morosi M, Lorenzo L. Adherencia a medicación antineoplásica oral en oncología pediátrica. Estudio multicéntrico. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2021 [citado 12 abr 2021] ;119 (1):44-50. Disponible en:doi: 10.5546/aap.2021.44
5. Moreno F. Registro oncopediátrico hospitalario argentino: incidencia 2000-2013, tendencia temporal de incidencia 2000-2013, sobrevida 2000-2009. [Internet]. 1° Ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2015. [citado en 3 ago 2020]. Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000730cnt-62- publicación-roha.pdf>.
6. Domínguez C. (2012). Construcción de la Adherencia. Estrategias de intervención desde el Trabajo Social con personas en tratamiento para tuberculosis [Internet]. [Citado 20 Jun 2020]; (67): 1-6 Disponible en: <http://www.margen.org/suscri/margen67/dominguez.pdf>
7. Ferrara F. (1985). Teoría social y salud. 1 Ed. Buenos Aires: Catálogos Ediciones.
8. Nieto L, Pelayo R. Revisión del concepto de adherencia al tratamiento y los factores asociados a ésta, como objeto de la psicología de la salud. Revista académica e institucional [Internet]. 2009 [Citado 20 Jun 2020]; (85): 61-75. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4897930>
9. Ley 26061. De Protección Integral de los derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Argentina. Publicada en Boletín Oficial N° 30767 (26 octubre 2005). Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=110778>

10. Shaw RJ, DeMaso DR. Adherencia al tratamiento. En: Shaw RJ, DeMaso DR editores. Consulta psiquiátrica en pediatría. En niños y adolescentes con enfermedades orgánicas. 1 ed. Buenos Aires: Panamericana; 2009. p. 227-242.
11. Definición de [Internet]. España: wordpress; 2008 [actualizado 2020; citado 10 jun 2020]. Disponible en:<https://definicion.de/socioeconomico/>
12. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina. Ley 26994 Sancionada: Octubre 1 de 2014. Promulgada: Octubre 7 de 2014. Título I: Persona Humana: Art. 25 y 26.
Disponible en: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/norma.htm>
13. International Society of Paediatric Oncology (SIOP). Recomendaciones sobre aspectos psicosociales de oncología pediátrica. [Internet]. Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer; 1993 [citado 10 jun 2020]. Disponible en:<https://www.fundacionflexer.org/>

Capítulo 16

Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas

Lic. Paula Cortona* y Dra. Lucía Salvia**

*** Psicóloga. Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. CABA.**

**** Médica Psiquiatra Infanto Juvenil. Jefa de Clínica del Servicio de Salud Mental. Hospital Nacional de Pediatría Dr. Prof. Juan P. Garrahan. CABA.**

El trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) es un tratamiento complejo, con riesgo de vida y secuelas y, por lo tanto, fuente de estrés para el paciente y su familia.

Para comprender el proceso que atraviesa un niño/adolescente que recibe un TCPH, creemos importante brindar información acerca de este tratamiento.

¿Qué es un TCPH?

Es la sustitución de un sistema hematopoyético alterado por uno sano.

El TCPH se realiza mediante la administración de células progenitoras hematopoyéticas (CPH) a un paciente (receptor) que ha sido preparado con quimioterapia o radioterapia.

Las CPH están en la médula ósea (tejido que se encuentra en la cavidad de los huesos), en la sangre del cordón umbilical y en la sangre periférica del donante luego de haber recibido factor estimulante de colonias.

Las CPH se pueden diferenciar en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Tipos de TCPH

Autólogos: es un autotransplante. El paciente es a la vez donante y receptor.

Singeneicos: donante y receptor son idénticos genéticamente porque son gemelos idénticos.

Alogénicos: El receptor recibe las CPH de un donante compatible. Si el donante es un familiar compatible es un trasplante alogénico familiar idéntico. Si el donante compatible no es familiar, es un trasplante alogénico no familiar idéntico.

La histocompatibilidad se estudia en una muestra de sangre. Los antígenos de histocompatibilidad son moléculas que están en la superficie de las células.

Entre los hermanos hay un 25 % de posibilidad que sean compatibles.

Cuando no hay un donante familiar compatible, se debe recurrir a los Registros de donantes voluntarios. La República Argentina, a través del INCUCAI (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante), forma parte de una red internacional: la Asociación Mundial de Donantes de Médula Ósea (WMDA), organización responsable de la coordinación de la búsqueda de donantes de células progenitoras hematopoyéticas (incluidas las de cordón umbilical) no emparentados con los potenciales receptores. La posibilidad de encontrar un donante compatible en nuestro medio es, aproximadamente, del 60%.

Indicaciones del TCPH

Los TCPH autólogos se indican en el tratamiento de algunos pacientes con linfomas y tumores sólidos.

Las indicaciones más frecuentes de los TCPH alogénicos en pediatría son pacientes con leucemias agudas de alto riesgo, los fallos medulares de distinto origen y pacientes con inmunodeficiencias severas.

Colecta de CPH

Puede realizarse de médula ósea, sangre periférica o de cordón umbilical.

Cuando se realiza el de médula ósea, es necesario que el donante se interne uno o dos días. El procedimiento se realiza bajo anestesia. Cuando el donante es un niño-niña o un adolescente se administra anestesia general. La obtención de las CPH se hace mediante múltiples punciones y aspiraciones de las crestas posteriores del hueso ilíaco. Luego del procedimiento el donante puede experimentar dolor que cede con analgésicos. En general, a la semana puede retomar su actividad normal, salvo deportes y gimnasia que se posponen un mes por la anemia que suele quedar luego del procedimiento.

El material recogido es procesado y luego infundido al receptor a través de un catéter.

Cuando se realiza la colecta de sangre periférica, los días previos a la extracción, el donante debe recibir, en forma subcutánea, factor estimulante de colonias que estimula la liberación de las CPH de la médula ósea a la sangre periférica. Luego el donante debe ser conectado a un aparato de aféresis durante 2 ó 3 horas, dos ó tres días. Se extrae sangre de un brazo semejante a una donación y, por el otro, se vuelve a infundir la sangre extraída con el resto de los componentes.

Los accesos venosos del donante pueden realizarse por venopuntura o requerir la colocación de un catéter central.

La administración de factor estimulante de colonias puede ocasionar dolores musculares y óseos que ceden con analgésicos.

Etapas del TCPH

- Pre trasplante.
- Trasplante.
- Período de 1 a 3 meses después del TCPH.
- Período de 3 a 12 meses después del TCPH.
- Período de 1 a 2 años después del TCPH.

Etapas pre-trasplante

- Trámites administrativos (autorizaciones, subsidios). Parte de estos trámites deben ser realizados por la familia.
- Evaluación socio ambiental. Además de recabar información acerca de la familia, características del niño, de la vivienda, ingreso familiar, apoyo familiar;

se debe informar a la familia que el paciente y el o los cuidadores deben permanecer cerca del centro de trasplante por lo menos 4 meses luego del TCPH.

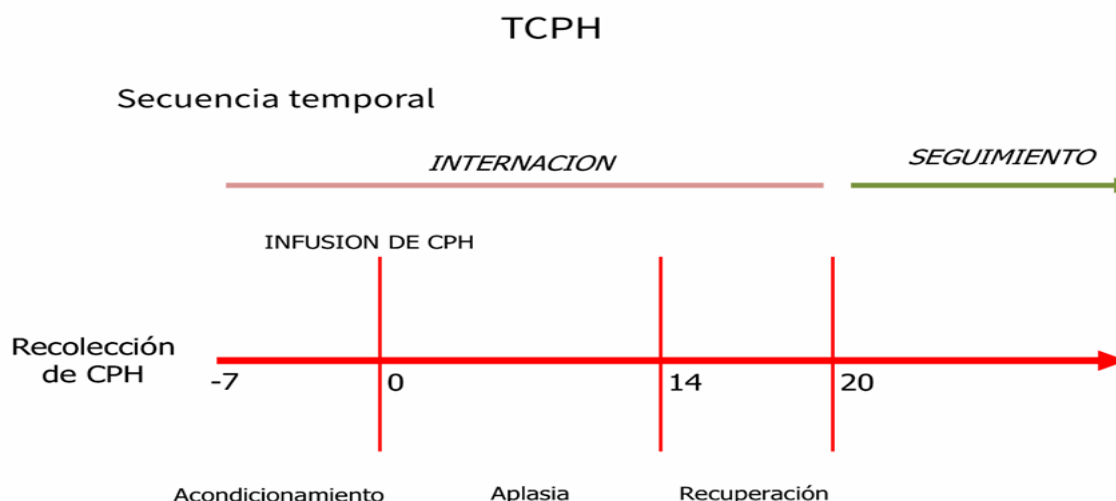
- La información obtenida permite pensar qué intervenciones psicosociales requiere esa familia (1).
- Evaluación del receptor. Se evalúa si hay alguna contraindicación para el trasplante o alguna condición clínica que aumente el riesgo.
- Evaluación del donante. Se evalúa que el procedimiento no implique un riesgo mayor al de la anestesia y que el donante no tenga una enfermedad que pueda representar un riesgo mayor para el receptor.

Etapa del trasplante propiamente dicha

- Colocación de un catéter venoso central semi-implantable. Se coloca en quirófano. Un extremo va a una vena profunda, el otro queda al exterior.
- Internación en Unidad de Trasplante (UTCPH).
- Tiempo promedio de internación:
 - *Trasplante autólogo: 30 días
 - *Trasplante alogénico familiar: 45 días
 - *Trasplante alogénico no familiar: 60 días

Medidas de aislamiento estrictas

- Acondicionamiento: quimioterapia/radioterapia. Lo recibe el receptor alrededor de 7 días previos a la infusión de las CPH, con el objetivo de eliminar la médula ósea enferma, crear espacio para que las CPH infundidas aniden y crezcan y suprimir el sistema inmunológico del receptor para evitar el rechazo de la nueva médula.
- Riesgos de toxicidad.
- Riesgos de infección.
- Extracción de las CPH del donante. (Si es un trasplante alogénico familiar, en ese momento receptor y donante internados, en habitaciones separadas, incluso en salas diferentes dado que el donante no necesita las medidas de aislamiento de la UTCPH).
- Infusión de CPH al receptor a través del catéter. (Ese día corresponde al día 0 del trasplante; los días previos se denominan "-1, -2, -3..." y los siguientes "+1, +2, +3...").
- Período de aplasia: puede durar de 2 a 3 semanas hasta que la nueva médula comience a funcionar.



Período de 1 a 3 meses después del TCPH

Comienza a funcionar la nueva médula (se detecta por el control diario de hemograma).

Las complicaciones más frecuentes en esta etapa son la enfermedad de injerto contra huésped (EICH) y la reactivación de infecciones virales como la producida por el Citomegalovirus. En la EICH, las CPH infundidas no reconocen como propias a las células del receptor y las atacan. Los órganos más afectados son piel, intestino e hígado. Se utilizan medicaciones para prevenir la EICH, pero a veces fracasan. En ese caso se usan corticoides y si no responden se utilizan otros inmunosupresores siendo esta situación muy grave con riesgo de vida para el paciente.

Cuando las CPH infundidas comienzan a funcionar, se alejan las transfusiones, se van resolviendo las complicaciones, el paciente mejora la actitud alimentaria, tolera la medicación por boca y la familia sabe cómo administrársela, se puede dar el alta de internación. El paciente se externa con el catéter puesto y con medidas de aislamiento.

La familia se va con la instrucción para la toma de medicación y con pautas de alarma: cuando pueden esperar a la citación programada o cuando deben concurrir de inmediato al centro de trasplante, con la posibilidad de consultar dudas telefónicamente.

Comienzan los controles ambulatorios entre 2 a 5 veces por semana.

Los pacientes pueden necesitar reinternarse por complicaciones infecciosas o de la EICH.

Período de 3 a 12 meses después del TCPH

Retiro del catéter después de los 100 días del TCPH, si no está recibiendo medicación endovenosa.

Medidas de aislamiento más flexibles.

Pueden presentar complicaciones (EICH crónica con necesidad de inmunosupresión prolongada y antibióticos para prevenir infecciones).

Sin catéter y EICH controlada, pueden regresar a su lugar de origen con controles mensuales.

El regreso a la escuela se posterga hasta el año después del trasplante, intentando que, mientras tanto, realicen escolaridad domiciliaria.

Período de 1 a 2 años después del TCPH

Si no presenta EICH crónica, ni apareció la enfermedad de base ni ninguna complicación, reinicia una vida normal. Se indica plan de vacunación y luego regresa a la escuela. Debe realizar controles cada 3 a 6 meses.

Período luego de los 2 años del trasplante

Deben continuar sus controles médicos más espaciados, pero de por vida.

Riesgo de complicaciones tardías y/o secuelas (trastornos hormonales, de crecimiento, oculares, pulmonares, óseos, de aprendizaje).

La fertilidad puede estar comprometida según enfermedad de base y tratamiento recibido.

La gravedad de las complicaciones, especialmente la EICH crónica, son la principal determinante de la calidad de vida de estos.

El riesgo de aparición de nuevas enfermedades malignas es superior al de la población general, por lo que es importante recomendar un estilo de vida saludable.

Aspectos psicosociales

Algunos pacientes vienen transitando hace tiempo el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad seria como los pacientes con recaída de una leucemia.

Otros recién comienzan con la enfermedad, como los pacientes con diagnóstico reciente de una aplasia medular.

En ambas situaciones la indicación de un TCPH puede ser sentida como disruptiva, pero también como una oportunidad de curación.

Información del TCPH

El equipo médico que está realizando el seguimiento del paciente por la enfermedad de base es el que inicialmente habla con los padres acerca de la alternativa del TCPH y los que brindan una información preliminar, pero los que profundizan esta información son los médicos del equipo de trasplante.

Es importante que ambos equipos se comuniquen entre sí, no sólo para transmitir los antecedentes médicos sino también las particularidades de ese niño-niña/adolescente y su familia. Conocer cómo han atravesado hasta el momento la enfermedad y el tratamiento, la modalidad de relación intrafamiliar, el vínculo con el equipo médico, si han sido adherentes o no a los tratamientos anteriores, cómo han atravesado internaciones prolongadas y cómo han reaccionado a situaciones estresantes, son datos que permiten estar advertidos de dificultades que pueden presentarse en el proceso de trasplante.

Habitualmente la información se da primero a los padres. Siempre es útil recapitular con ellos por qué se llega a la indicación del TCPH. Se les debe explicitar en forma clara en qué consiste, las etapas del trasplante, los riesgos inmediatos y a largo plazo (2).

En el caso de TCPH con donante familiar (habitualmente un hermano/hermana del paciente), se debe informar también acerca del procedimiento para la extracción de las CPH del donante.

Como es mucha la información a dar, puede ser conveniente hacerlo en dos tiempos verificando cuánto pudieron entender. También puede ser de utilidad entregarles por escrito la información luego del primer encuentro, para que puedan releerla cuando lo necesiten.

Son numerosos los temas de preocupación de los padres: cómo organizarse con la internación prolongada del hijo, los controles ambulatorios, el cuidado de los otros hijos, sus trabajos, el aspecto económico familiar. Pero probablemente los dos temas de mayor preocupación sean aceptar el TCPH sabiendo que implica riesgo de vida para el niño/a y exponer al hijo/a sano a un procedimiento en los trasplantes alogénicos familiares (3).

Después de que los padres hayan sido informados se debe hablar con el paciente. La información se tiene que adecuar a la edad y a la capacidad de comprensión (2). Aún siendo pequeño el niño, algo se le puede explicar: que va a estar internado acompañado por un familiar, que se le va a colocar un catéter, cuáles son las características del catéter, que por momentos no se va a sentir bien pero que los doctores lo podrán aliviar con medicaciones y que, en muchos momentos, va a poder jugar. A mayor edad y mayor comprensión se le puede brindar mayor información: por qué la necesidad del acondicionamiento, los efectos adversos más frecuentes, controles al alta, la posibilidad de tener que reinternarse (4).

Es importante dar lugar a las preguntas del paciente y los padres y estar preparado para responder preguntas difíciles como efectos adversos tardíos o acerca del riesgo de vida. Las respuestas deben ser veraces pero esperanzadoras.

Información al donante familiar

Teniendo en cuenta la edad y nivel de comprensión se le debe explicar el procedimiento de extracción de las CPH.

Es importante explicitar que la evolución del receptor depende de varios factores para que no se sienta responsable si no llegara a ser favorable. A veces los padres atribuyen un rol de “salvadores” a los hermanos donantes cargándoles sin querer, una responsabilidad que no tienen.

Internación en la Unidad de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (UTCPH)

Es conveniente que antes del ingreso a la UTCPH, se le explique al paciente y a la familia las normas de funcionamiento y cuidado de la unidad, dado que son más rigurosas que en otras salas de internación.

Las condiciones de aislamiento suelen ser difíciles tanto para el niño-niña/adolescente como para los padres. Es aconsejable que haya más de un cuidador o cuidadora para que puedan alternarse y así garantizar horas de descanso para los/las acompañantes, fuera de la unidad.

La agresividad del acondicionamiento puede ocasionar al paciente mucho malestar (náuseas, vómitos, mucositis). A veces necesitan altas dosis de morfina y esto les produce somnolencia. Es importante advertir este efecto a la familia para que comprendan que no se debe a un empeoramiento del cuadro clínico.

Es importante que el paciente pueda estar entretenido y lo más activo que el estado clínico y los médicos permitan. Podrán ingresar elementos de entretenimiento que estén autorizados por el personal de la unidad.

En ocasiones la internación se prolonga debido a complicaciones clínicas y esto genera desánimo tanto en el paciente como en los padres. Necesitan el apoyo y aliento del equipo de salud. Se los puede ayudar comentándoles que puede haber avances y retrocesos en la evolución pero que eso no implica que no pueda recuperarse.

Pacientes que requieren internación en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI)

Algunos/as pacientes deben ingresar a UCI porque necesitan estar monitoreados/as, necesitan soporte vital (asistencia respiratoria mecánica, terapias de reemplazo renal o drogas inotrópicas).

A veces logran superar el cuadro y regresan luego de unos días a la UTCPH o a otra sala de internación con menor complejidad.

Otros/as no lo logran, el estado clínico se agrava y la internación en UCI se prolonga. Esta situación es particularmente difícil para los padres porque las posibilidades de recuperación son cada vez menores pero los médicos continúan con los intentos curativos (5). En esos momentos se recomienda brindar información clara, escuchar, acompañar y facilitar el contacto con el hijo/hija.

Puede haber cuestionamientos acerca de la indicación del TCPH o auto reproches por haber aceptado el procedimiento. Es importante volver a trabajar con ellos por qué se tomó la decisión del trasplante.

Etapas ambulatorias antes de los 100 días del TCPH

La concurrencia muy frecuente a los controles puede resultar desgastante (2 a 5 veces por semana).

Para los/las pacientes que no pudieron regresar a sus casas por motivos de distancia, la mayor dificultad suele ser continuar separados de su lugar de residencia y de parte de la familia.

Los/las pacientes que presentan EICH crónica requieren altas dosis de corticoides en forma prolongada. Los efectos adversos pueden ser muy difíciles de tolerar para el niño-la niña/adolescente y para la familia (aumento del apetito, aumento de peso, facies Cushing, estrías, irritabilidad, conductas impulsivas).

Las reinternaciones son también difíciles de sobrellevar.

Tanto los pacientes que toman altas dosis de corticoides en forma prolongada como los que se reinternan, necesitan acompañamiento psicoterapéutico y en ocasiones alguna intervención psicofarmacológica.

Etapas ambulatorias después de los 100 días del TCPH

Si el paciente no está recibiendo medicación endovenosa, se retira el catéter en quirófano.

En esta etapa las medidas de aislamiento se hacen más flexibles.

Si presenta EICH crónica pero está controlada y ya está sin catéter, regresar a su lugar de origen con controles mensuales.

El reencuentro con el resto de la familia es anhelado, pero puede acompañarse de dificultades. Al niño/niña en tratamiento puede costarle compartir los cuidados con los hermanos, a los padres atender otras demandas y a los que se quedaron hacer lugar a las/los que vuelven (4).

Si se sienten inseguros de alejarse del centro de trasplante se deben trabajar esos temores con ellos y brindarles recursos de apoyo (teléfonos de contacto, resumen de historia clínica, centro de salud local al cual poder acudir).

Período de 1 a 2 años después del TCPH

Si la evolución es favorable, no presenta EICH crónica ni ninguna otra complicación tardía, el niño-la niña/adolescente, reinicia una vida normal. Se indica plan de vacunación y regresa a la escuela con controles cada 3 a 6 meses.

Algunos presentan dificultades en la reinserción escolar tanto respecto al aprendizaje como al vínculo con los compañeros. Con el tiempo, las dificultades tienden a desaparecer, pero si persistieran conviene consultar (psicopedagogía/psicología).

Período después de 2 años del TCPH

Los/las pacientes deben continuar sus controles médicos, más espaciados pero de por vida.

Los niños-las niñas/adolescentes que recibieron un TCPH pueden presentar cualquiera de los cuadros psicopatológicos descritos en el capítulo Psicopatología en Oncología Pediátrica de este Manual. Los más frecuentes son los síntomas de ansiedad, depresión y las conductas agresivas/impulsivas vinculadas o independientes de la toma de corticoides.

Como se mencionó en ese capítulo, siempre debe realizarse un abordaje psicoterapéutico que permita entender y trabajar los motivos de estos cuadros, pero cuando no es suficiente para su control se debe pensar la posibilidad de sumar una intervención psicofarmacológica (ver capítulo de Psicofarmacología).

Como se explicitó en el capítulo Psicopatología en Oncología Pediátrica, los niños-las niñas/adolescentes pueden presentar también problemáticas psicosociales graves: negligencia, maltrato, abuso sexual, conductas de riesgo, que requieren evaluación y abordaje interdisciplinario en simultáneo a las intervenciones del TCPH.

Impacto del TCPH en la familia

El TCPH constituye un enorme desafío para los padres. Requieren una gran capacidad de adaptación tanto en aspectos prácticos de la vida como en la esfera emocional.

El tiempo que exige el cuidado del hijo/a enfermo/a repercute en el resto de la vida familiar, en las actividades laborales y en la situación económica.

La participación de familia ampliada y de amigos/as cercanos/as puede aliviar la carga de los padres y debe alentarse.

El compromiso emocional de los padres no es sólo un problema para ellos sino también un factor de riesgo para una mala adaptación de los/las pacientes y la aparición de síntomas emocionales en los hijos/as (6).

Es fundamental escuchar a los padres y estimularlos a solicitar ayuda psicoterapéutica si es necesario.

Es importante que el/la donante se sienta cuidado los días subsiguientes a la donación, así como también estar atentos a las necesidades de los otros hijos (7).

Conclusión

Las necesidades de los niños-las niñas/adolescentes que atraviesan un TCPH no se agotan en lo biológico. La atención no es correcta si no contempla la singularidad del/de la paciente y su contexto familiar y social en cada etapa del tratamiento. El trabajo interdisciplinario es imprescindible para dar respuesta adecuada a las múltiples problemáticas que pueden presentarse.

Agradecemos a la Dra. Raquel Staciuk y al Dr. Carlos Figueroa Turienzo, Jefa y Jefe de Clínica del Servicio de Trasplante de Médula Ósea del Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, por sus importantes aportes y lectura crítica de este capítulo.

Referencias bibliográficas

1. Kazak AE, Madam Swain AM, Canter K, Vega G, Joffe N, Deatrick JA et al. A psychosocial clinical care pathway for pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatr Blood Cancer*. 2019; 66(10): 1-8.
2. Blume K and Krance R. The evaluation and Counseling of Candidates for Hematopoietic Cell Transplantation. En Appelbaum F, Forman S, Negrin R and Blume K (eds) *Thomas" Hematopoietic Cell Transplantation: Stem Cell Transplantation 4th edition*. Oxford UK: Backwell Publishing; 2004. 445-460.
3. Bendorf A and Kerridgel. Ethical issues in bone marrow transplantation in children. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2011; 47: 614-619.
4. McQuellon R and Andrykowski M. Psychosocial Issues in Hematopoietic Cell Transplantation. En Appelbaum F, Forman S, Negrin R and Blume K (eds). *Thomas" Hematopoietic Cell Transplantation: Stem Cell Transplantation. 4th edition*. Oxford UK: Backwell Publishing; 2004. 488-501.
5. Ulltrich C, Dussel V, Hilden J, Sheaffer J, Lehneann Land WoffeJoane. End of life experience of children undergoing stem cell transplantation for malignancy: parent and provider perspectives and patterns of care. *Blood*. 2012; 115: 3879-3885.
6. Vrijmoet-Wiersma C, Egeler R, Koopman H, LindahlNorberg A and Grootenhuis M. Parental stress before, during and after pediatric stem cell transplantation: a review article. *Support Care Cancer*. 2009; 17: 1435-1443.
7. Wiener L, Steffen SmithE, Fry T and Wayne A. Hematopoeitic Stem Cell Donation in Children: A Review of the Sibling Donor Experience. *J PsychosocOncol*. 2007; 25(1): 45-66.

Capítulo 17

Las Organizaciones de Ayuda al Niño y Adolescente con Cáncer y sus Familias en Argentina

Edith Grynszpancholc*

* Presidente de la Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño con cáncer.
CABA.

Introducción

Las Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), elaboradas por el Comité de trabajo sobre Aspectos Psicosociales, constituyen un cuerpo teórico formado por distintos documentos que se elaboran anualmente en las reuniones de dicha organización a la que pertenecen la mayoría de los oncólogos pediatras del país y del mundo. Estos documentos abarcan distintos aspectos de la problemática del cáncer infantil y se proponen como estándares aprobados por la comunidad científica internacional acerca del cuidado y la asistencia hacia la que se debería tender.

En nuestro país, y también en el resto de Latinoamérica, muchos de los profesionales que trabajan con estas familias, así como los propios miembros de las familias, tienen dificultades para la comprensión de textos en inglés, siendo indispensable contar con una versión en español para su difusión. La traducción de estos documentos estuvo a cargo de la Lic. Gabriela Medín, Psicóloga especialista en Psicooncología y Asesora del Área Psicosocial de la Fundación Natalí Dafne Flexer. Fue iniciada durante la realización de su fellowship de la Unión Internacional de Lucha contra el Cáncer (UICC) en el Ospedale San Gerardo, Monza, Italia, bajo la tutoría del Prof. John Spinetta. El jefe de dicho servicio de Oncohematología Pediátrica, el Profesor G. Masera, Presidente del Comité de Trabajo sobre Aspectos Psicosociales de la SIOP ha revisado dicha traducción y alentó a su publicación en castellano. La difusión amplia de estos documentos contribuye a mejorar la atención de los niños con cáncer y a defender la necesidad de contar con un equipo multidisciplinario que se ocupe de los aspectos psicosociales de los pacientes y sus familias. La Fundación Natalí Dafne Flexer, de la República Argentina, edita y distribuye gratuitamente este material en español entre los profesionales y organizaciones de ayuda al niño con cáncer.

“Se hace cada vez más necesario un enfoque interdisciplinario de los cuidados, que incluya acciones de soporte psicosocial desde el momento del diagnóstico para asegurar la mejor calidad de vida posible. El adecuado manejo de la información, así como el desarrollo de actividades de soporte, permitirá a estos niños un crecimiento y desarrollo adecuados para entrar en la vida adulta y desplegar al máximo sus potencialidades” (1).

Es fundamental que, quienes trabajan con esta población, tengan información acerca de las organizaciones que ayudan a niños con cáncer y enriquezcan su práctica profesional actuando como puente entre las familias y estas organizaciones. A través de un trabajo interdisciplinario, se logrará facilitar al niño el acceso al tratamiento adecuado en tiempo y forma, y también se le brindará, a él y a su familia, el soporte y cuidado necesarios desde el momento del diagnóstico.

“El centro de tratamiento debería favorecer la interacción entre las familias afectadas y estimular la participación activa en programas de soporte específicos que incluyan actividades con pares y con otros niños sanos (ejemplo: hermanos de los pacientes) así como contacto posterior con grupos de soporte a padres” (2).

Las organizaciones de ayuda al niño con cáncer y sus familias desempeñan un importante rol, no sólo y principalmente en el apoyo a las familias, sino también en relación al desarrollo de la oncología y la psicooncología pediátrica. Con la misión de mejorar la calidad de vida de estos niños, ofrecen servicios integrales al niño su familia y la comunidad (hospitales, escuelas, etc.).

En este capítulo se brinda un panorama acerca de las organizaciones de ayuda al niño con cáncer en todo el país. Primero habrá una definición y una breve historia de cómo surgieron. Continuará con información acerca de cuál es su alcance, cuáles son sus niveles de intervención, cuáles sus modelos de atención y qué tipo de población atienden. También se describirán las actividades que realizan y los servicios que ofrecen a las familias y un panorama del trabajo que realizan en red, su función en el acceso efectivo al tratamiento y cuidado cubriendo todo el país y cómo se relacionan con el Gobierno, las instituciones y los organismos, con los profesionales locales y de todo el país. Por último, el trabajo que realizan siguiendo las Recomendaciones de acuerdo a los lineamientos del Instituto Nacional del Cáncer.

Esperamos que los contenidos desarrollados en este capítulo sean de utilidad para los profesionales que desarrollan su práctica profesional con niños con cáncer y sus familias, tanto dentro del ámbito de las organizaciones de ayuda como para aquellos que lo hacen en el ámbito hospitalario y/o en la práctica privada.

En ámbitos internacionales, las organizaciones de ayuda a niños con cáncer son denominadas como CCFs, Fundaciones de Cáncer Infantil, y aquí nos referiremos a ellas, en ocasiones, como FCIs.

Características de las FCIs de acuerdo a:

1) Composición

Durante mucho tiempo existieron este tipo de organizaciones creadas y dirigidas solo por padres de niños con cáncer, tanto de sobrevivientes como fallecidos. Pero también, existen algunas organizaciones iniciadas por interesados de la comunidad que no han sido afectados directamente por el cáncer infantil, o por profesionales que, como ustedes, trabajan con estos niños y sus familias.

Es importante destacar que los profesionales del área de la psicología y asistencia social son convocados casi siempre, y desde el inicio de estas organizaciones, tanto en calidad ad-honorem como en forma rentada. Algunas veces, además de llevar adelante los programas de apoyo psicosocial, son incorporados dentro de sus órganos de decisión.

2) Cobertura y alcance

En muchos países y centros asistenciales se han formado asociaciones de padres, familiares y/o voluntarios para ayudarse unos a otros y al staff en su trabajo. Estas asociaciones son ejemplos positivos de cuidado, energía y solidaridad colectivos (3).

El tipo de trabajo que realicen estas organizaciones dependerá mayormente del entorno en el que se encuentren, de las capacidades individuales e institucionales existentes y de la comprensión que la organización tenga del problema a atender. Por ejemplo, si la realidad socio económica de las familias y del país hace necesario que se deban cubrir las medicinas, el transporte, la alimentación, el hospedaje, etc., sus prioridades se verán dirigidas, entonces, por estos servicios relacionados con la continuidad del tratamiento.

Es importante que el profesional que trabaja con estas organizaciones conozca las motivaciones de los integrantes de las instituciones, comprenda las prioridades que se manejan dentro de ella, sus capacidades actuales y potenciales, y entienda que no siempre las propuestas son recibidas o comprendidas inmediatamente. Sin embargo, es deseable que insista en que, dentro de sus posibilidades, la FCI brinde los servicios que se consideren indispensables.

A continuación, se detallará el alcance de las FCIs, en función de las siguientes características:

De acuerdo a su localización: algunas FCIs satisfacen las necesidades exclusivamente de los pacientes que: **a)** son atendidos en un determinado Centro de Atención; **b)** son habitantes de una determinada ciudad; **c)** son ciudadanos de una determinada provincia. Otras FCIs actúan a nivel nacional, con sedes en varios estados o provincias, o bien a nivel regional o internacional. Desde hace algunos años, comenzaron a surgir también organizaciones que ayudan en determinadas ciudades o localidades donde no hay centros de tratamiento.

De acuerdo a la edad del paciente: en general las FCIs atienden a los niños que reciben tratamiento en los hospitales pediátricos, con lo cual, el rango de edad depende de las condiciones que impongan los hospitales en cada ciudad/provincia. Dado que algunos hospitales públicos sólo atienden niños de hasta 13 años, es conveniente que la fundación local contacte al hospital de adultos para ofrecer sus servicios también a estos pacientes. Por otro lado, preocupa a las organizaciones que estos pacientes no reciban el tratamiento y los cuidados que requieren, tanto por la particular situación de vulnerabilidad como por el conocimiento de que determinados diagnósticos en esas edades requieren la mirada del oncólogo pediátrico y porque se detectan, además, demoras en el diagnóstico, motivadas por la falta de sospecha diagnóstica.

Según el diagnóstico: a veces, aún dentro de un mismo hospital, puede haber una FCI que brinda apoyo en el servicio que atiende leucemias y otra FCI al que atiende tumores sólidos. Esta división suele generar conflictos entre los médicos y entre las fundaciones. Consecuentemente, esto afecta a los pacientes, porque muchas veces ambos servicios comparten el Hospital de Día y el Sector de Internación. En los últimos años, y gracias al trabajo en Red, las FCIs tienden a apoyar a todos los niños con enfermedad hemato-oncológica, independientemente del diagnóstico específico. Esta modalidad es considerada la más adecuada por cuanto evita las diferencias en la calidad de atención que se brinda a los pacientes. Por ejemplo, una FCI puede colaborar en reformas de estructura y en capacitación de enfermería, sin competir con otra FCI que, por ejemplo, se ocupe sólo de la asistencia directa al paciente.

Por otra parte, cabe destacar que niños y adolescentes con otras patologías tales como el lupus, la anemia de Fanconi (AF), histiocitosis, osteocondromatosis y algunas otras enfermedades de las llamadas raras, también reciben tratamiento en este sector de hemato-oncología pediátrica. Mundialmente, y también en nuestro país, se brinda soporte a estos pacientes por cuanto se entiende que estos niños y sus familias enfrentan desafíos emocionales, sociales, de acceso y económicos semejantes a los pacientes hemato-oncológicos.

De acuerdo a la etapa del tratamiento: *se hace cada vez más necesario un enfoque interdisciplinario de los cuidados, que incluya acciones de soporte psicosocial desde el momento del diagnóstico para asegurar la mejor calidad de vida posible.*

Toda la familia (padres, madres, paciente, hermanos, hermanas y miembros de la familia extensa) debería ser ayudada a entender la enfermedad, cada uno según su propio nivel de desarrollo, y deberían ser acompañados a aceptar la necesidad de un tratamiento activo y un seguimiento prolongado (4).

El apoyo y ayuda durante las diferentes etapas del tratamiento

Para las organizaciones de ayuda es fundamental entender las necesidades particulares de las familias y del paciente en cada una de las etapas del tratamiento para poder así diseñar actividades y servicios adaptados a cada instancia, dando respuesta apropiada a las diferentes necesidades.

- **Sospecha Diagnóstica:** es la etapa anterior al diagnóstico y la inmediatez con la que se cumpla es crítica para el resultado del tratamiento. Es una etapa en la que las familias están en mayor necesidad de ayuda y colaboración porque deben comprender lo que está afectando a su hijo. Deben reunir los recursos, cumplimentar trámites y, al mismo tiempo, organizar la familia para poder dedicarse al tratamiento de su hijo enfermo que, muchas veces, puede darse en otra ciudad o provincia. Por eso, es importante acercarse a las familias inmediatamente luego de la sospecha diagnóstica, para poder ayudarlos en las cuestiones emocionales y prácticas que pueden afectarles. Las FCI pueden ser de gran valor para mejorar las posibilidades de obtener un diagnóstico certero y a tiempo, tanto facilitando el acceso al transporte y al alojamiento y proveyendo el soporte emocional como realizando Campañas de Detección Temprana a nivel local.
- **Tratamiento curativo:** en esta etapa es muy importante que las familias accedan a los recursos y servicios necesarios para cumplir con el tratamiento, sin demoras. La calidad de vida también debe ser tomada en cuenta. Además de la necesidad de soporte emocional, se detectan necesidades relacionadas con el acceso al tratamiento, al análisis y los estudios de variada complejidad y también relacionadas al control de síntomas y a los efectos del tratamiento. La medicación de alto costo, la radioterapia conformada y los estudios más complejos suelen ser de acceso más dificultoso. Las FCI cuentan con mucha

experiencia y capacidad para ayudar a las familias y acelerar los tiempos del cumplimiento y facilitar el acceso, disminuyendo el estrés de las familias.

- **Sobrevida:** el aumento considerable de las tasas de curación hace que éste sea un grupo cada vez más tenido en cuenta por las FCIs. Los sobrevivientes tienen muchas necesidades relacionadas al seguimiento de los efectos a largo plazo del tratamiento recibido o a las secuelas que haya dejado la enfermedad. Tanto el acceso a las medicaciones y a rehabilitación como la reinserción en su vida posterior al tratamiento, los estudios, el trabajo, las relaciones sociales y el seguro médico son temas que le preocupan.

Para facilitar la integración social, todos aquellos involucrados en la atención (médica, psicológica o educativa) de los niños con cáncer deben concentrarse en prepararlos para el nivel de empleo más alto según sus capacidades.

"Este documento de toma de posición plantea un conjunto de recomendaciones para el cuidado apropiado de los sobrevivientes a largo plazo.". "Programas integrales para sobrevivientes deben incluir educación pública y legislación..." (5).

Idealmente, los Grupos de Sobrevivientes deberían conformarse dentro de las FCIs, que pueden brindarles guía y apoyo para su desarrollo. Por otro lado, los sobrevivientes conforman un grupo muy admirado para las familias de niños en tratamiento.

- **Cuidados Paliativos:** es la etapa en que se detecta la mayor necesidad de soporte emocional, no sólo para los padres, sino para hermanos y abuelos. Toda la familia debería tener soporte emocional para transitar el final de vida de su ser querido. En el caso de las familias que deben migrar para recibir tratamiento, necesitan ayuda para organizar el regreso a su lugar de origen y generar redes de atención médica y apoyo emocional.

"A aquellos niños que lo deseen, se les debe permitir estar en casa siempre que sea posible" (6).

Las FCIs ayudan muchas veces con el transporte de regreso y a asegurar los recursos necesarios para que el niño pueda morir en su casa, rodeado de familia y amigos. Algunas veces, el niño fallece lejos de su casa y la familia necesita ayuda para el traslado del cuerpo, para llevarlo de regreso a su lugar de origen.

- **Duelo:** las familias en duelo, cuyos hijos no han logrado sobrevivir, deberían también recibir apoyo más allá del período de tratamiento.

“Se debe ofrecer seguimiento y entrevistas durante el duelo para los hermanos (...) Los equipos de salud deben alentar a padres y hermanos en duelo a participar en grupos de auto-ayuda. Si fuera necesario, debe ofrecerse ayuda psicológica profesional para aquellos padres que sientan la necesidad” (7).

De hecho, en muchas de las FCIs ya existen los llamados Grupos de Familias en Duelo. Se realizan, al mismo tiempo, tanto los Grupos de Padres como los Grupos de Hermanos, coordinados por un psicólogo.

3) Niveles de Intervención

Las FCI pueden actuar sólo en uno o en todos de los siguientes niveles de intervención, dependiendo —como ya se ha dicho anteriormente— de su entorno y de sus capacidades económicas y de recursos humanos.

La mayoría de las FCIs nacen ofreciendo servicios que intentan satisfacer algunas de las necesidades de las familias. Generalmente, parten de una visión parcial de la problemática, muy ligada a los servicios que están comenzando a ofrecer. Luego, con el paso del tiempo, su relación con las familias las lleva a tener un conocimiento más profundo que les permite desarrollar una visión integral acerca de la situación por la que atraviesan a lo largo del tratamiento y luego de finalizado el mismo.

A medida que las FCIs van madurando y formando esta visión más abarcativa, tienden a pensar sus actividades no como acciones aisladas sino como servicios comprendidos en programas que resultarán más efectivos a la hora de dar una respuesta integral a las necesidades de las familias.

Familiar: atendiendo todas aquellas necesidades de las familias que podrían ser la causa de incumplimiento, de estrés, demoras, complicaciones durante el tratamiento y disminución del nivel de la calidad de vida. El modelo de atención que se sugiere indica que se deben cubrir tanto las necesidades prácticas como las emocionales, ya que los padres no sólo deben sostener emocionalmente al niño enfermo/a la niña enferma y a sus hermanos, sino que también deben cumplir con las exigencias que devienen del tratamiento, la reorganización familiar y la toma de decisiones vitales.

Institucional y Profesional: apoyando el desarrollo de la Oncología Pediátrica localmente o a nivel nacional de diversas maneras, otorgando becas de capacitación a los profesionales, organizando congresos médicos, promoviendo la asistencia de profesionales a congresos/jornadas/cursos de especialización, construyendo y/o equipando los servicios de Hematooncología, por ejemplo.

Comunidad y Sistema de salud: las campañas de concientización son las que, sea tanto a través de la difusión de sus acciones como de campañas específicamente diseñadas, hacen llegar mensajes a la comunidad para sensibilizar sobre los distintos aspectos del cáncer infantil, buscan llamar la atención sobre determinadas deficiencias o promover el apoyo a los niños con cáncer y el cumplimiento de sus derechos en todo el país.

Las organizaciones de ayuda de todo el país trabajan en red, se capacitan e informan en profundidad acerca de los derechos que protegen a los niños con cáncer y los hacen valer frente a quienes son responsables de la cobertura. Actuando en este nivel de intervención, las FCIs son las defensoras de los derechos de los niños con cáncer en todos los subsistemas de Salud, Público, Seguridad Social y Privados. Conocedoras de los desafíos que enfrentan las familias, trabajan conjuntamente con aquellas asociaciones profesionales y organismos gubernamentales que sugieren cambios y/o toman decisiones que pueden afectar la situación de sus beneficiarios.

4) Actividades y servicios que ofrecen a las familias

“Aunque la experiencia de cada familia con el cáncer infantil es diferente, la investigación sugiere que la mayoría de las familias de un niño enfermo de cáncer enfrentan los mismos cinco desafíos de orden emocional, informativo, práctico, social y espiritual” (8).

Asimismo, en un estudio realizado en Recife, Brasil, se comprobó que la provisión de apoyo de orden práctico y emocional a las familias mejoraba la tasa de sobrevivencia de los niños con cáncer, sin que se realizara ninguna modificación de protocolos médicos ni se utilizaran nuevas drogas. Esta investigación ha tenido gran repercusión por cuanto hasta ese momento no se consideraba al apoyo psicosocial como parte del tratamiento. Sus resultados refuerzan la importancia que debe darse al cuidado integral de la familia (9).

Es importante destacar que las FCIs no asisten solamente a las familias de escasos recursos. Aún las familias que no tienen dificultades económicas, e incluso aquellas que cuentan con altos ingresos, se acercan a las FCIs porque encuentran allí un recurso humano especializado que podrá brindarles información, asesoramiento y el sostén y apoyo necesarios, ofreciéndole un espacio de escucha empática. Además, muchas de esas familias enfrentan dificultades por el incumplimiento de su Seguridad Social o Seguros de Medicina Prepaga. Muchas FCIs en nuestro país han adoptado el modelo de Centro de Día, situadas en las proximidades de los Hospitales Públicos. La idea con este modelo es que los padres, sin gastos extras, en los tiempos de espera y aprovechando los viajes al Hospital, mientras sus hijos están entretenidos en actividades recreativas y educativas, puedan acceder a todos los recursos que necesitan en un mismo lugar.

Sus actividades y servicios

Hemos hablado, hasta este punto, de la variedad de organizaciones de ayuda al niño con cáncer que pueden encontrarse. Ahora veremos uno a uno los distintos servicios que ofrecen a las familias.

Actividades de Apoyo Emocional

Además del apoyo emocional que reciben formalmente a través de los profesionales, los padres también reciben contención en las FCIs. En las charlas informales con otros padres comparten sus experiencias, sus preocupaciones, etc., y esto les ayuda a comprender mejor la propia situación y aprender del otro.

Las actividades de apoyo emocional incluyen seguimiento psicológico a padres, madres hermanos y hermanas; reuniones de padres de niños en tratamiento; grupos de sobrevivientes; reuniones de padres en duelo y grupos de hermanos en duelo.

Actividades de Recreación

Los padres están tan tristes y focalizados en poder cumplir con el tratamiento que no les quedan fuerzas para brindar a su hijo momentos de esparcimiento. Por tal motivo, las FCIs consideran a este tipo de actividades como una parte importante de su misión. De hecho, prácticamente todas las organizaciones de ayuda tienen un área de recreación, que puede incluir alguna o todas las siguientes actividades: salas de juegos en sus sedes y en los Servicios de Hematooncología, festejos de cumpleaños y fechas relacionadas a la familia y a la niñez, talleres artísticos y educativos, talleres de Cuidado. Muchos voluntarios y voluntarias especialmente capacitados acompañan estas actividades.

Actividades de Acceso a la Información

Los niños y sus familias necesitan de información para lograr una mejor adaptación y toma de decisiones participativa y responsable. En las recomendaciones sobre aspectos psicosociales de las SIOP podemos leer: *"El adecuado manejo de la información, así como el desarrollo de actividades de soporte permitirá a estos niños un crecimiento y desarrollo adecuados para entrar en la vida adulta y desplegar al máximo sus potencialidades"* (10).

Elaboración, edición y distribución de libros informativos

La mayoría de los padres y las madres quieren saber tanto como sea posible acerca de la enfermedad, los procedimientos terapéuticos, el pronóstico, los detalles prácticos respecto de cómo manejarse y el impacto emocional de la enfermedad. También es útil para quienes rodean al niño comprender qué le pasa y qué pautas de cuidado deben sostener para evitar complicaciones. Existen libros en español, sobre diferentes temas tales como la alimentación, la educación, los cuidados durante el tratamiento, la psicoprofilaxis del dolor por procedimientos, los aspectos emocionales, etc.; útiles para la niña o el niño enfermo, los padres, los hermanos, los enfermeros, los maestros, los voluntarios, etc. Los hay de apoyo emocional y de aspectos prácticos cuyo objetivo es guiar a los padres en su recorrido por la enfermedad y su tratamiento. Algunos de ellos, a través de consejos de cuidado, ayudan a evitar complicaciones y sufrimientos innecesarios durante el tratamiento.

Estos libros se entregan en forma gratuita a las familias en las sedes de la Fundación Natalí Dafne Flexer y también a los profesionales en los hospitales tratantes. También pueden descargarse gratuitamente en www.fundacionflexer.org/libros

Todos pueden también contribuir a la difusión de la existencia de este material para todo aquel que pueda beneficiarse con su lectura.

Actividades de Apoyo al Tratamiento

Nos referimos a las acciones que ponen en práctica las FCIs para evitar demoras innecesarias en el tratamiento y disminuir el estrés de las familias para cumplir con

las exigencias del mismo. Es importante que se transmita a los padres la importancia que tiene que se cumpla el tratamiento en tiempo y en forma, tanto en cuanto a las fechas de consulta como al pronto control frente a cualquier complicación.

Estos servicios tienen por objeto colaborar en la resolución de distintas dificultades que pueden presentarse allanando el camino para la realización de un tratamiento exitoso. Incluyen el acceso a la medicación oncológica y de soporte, estudios clínicos e insumos médicos. Otras actividades responden a necesidades que no son de orden específico médico, pero que influyen en la posibilidad de acceder al tratamiento o a sostener la calidad de vida del paciente: apoyo en: transporte, alojamiento, alimentación y nutrición, elementos de confort.

A pesar de que en Argentina el acceso gratuito a estos recursos está cubierto por Ley, se detectan muy graves y frecuentes incumplimientos en todos los subsistemas de Salud: Pública, Seguridad Social y Privada. Por eso, las FCI desarrollan capacidades para exigir el cumplimiento de sus obligaciones ante los responsables.

“Deben desarrollarse políticas que maximicen la integración a la sociedad de los niños con cáncer y sus familias. Se debe desalentar el prejuicio sobre la base del diagnóstico y asegurar que las evaluaciones relacionadas con la carrera, el empleo y la seguridad social sean hechas sobre la base del estado de salud actual de cada individuo” (11).

Actividades de Apoyo a la Educación

“La integración del niño a la escuela es parte fundamental del desarrollo psicológico y social del mismo. Los niños afectados por una enfermedad crónica como el cáncer no sólo tienen derecho a asistir a la escuela, sino que deben ser estimulados a recuperar su asistencia normal a la misma” (12).

La continuidad escolar es un tema que genera mucha ansiedad en los padres y también preocupación en toda la comunidad de la escuela a la que concurre el niño enfermo y sus hermanos. Las FCI colaboran en ello de diferentes formas: proveyendo información a los implicados mediante la distribución de libros dirigidos a padres y maestros, promoviendo la continuidad escolar, en las charlas con los padres, evacuando dudas y temores, asesorando a las escuelas, haciendo de nexo entre las diferentes instancias como las escuelas de origen, las hospitalarias y las domiciliarias.

Otras acciones de apoyo al desarrollo de la oncología pediátrica

A. De capacitación y formación profesional

Es fundamental que los profesionales del área psicosocial reciban capacitaciones y una formación especializada para acompañar a estas familias.

- **Congresos Internacionales**

Las FCI organizan o apoyan la realización de actividades académicas y promueven la participación de los profesionales del área psicosocial a las mismas. El Congreso de la Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica (**SLAOP**) incluye un capítulo de

Organizaciones de Padres y otros Psicosocial. Anualmente también se lleva a cabo el Congreso de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (**SIOP**), que incluye una sección de Organizaciones de Padres y de Psicooncología. Además, apoyan a través de becas la asistencia de los profesionales médicos a estos congresos.

- **Jornadas de Psicooncología**

La Fundación Natalí Dafne Flexer organiza las Jornadas Anuales de Psicooncología Pediátrica desde el año 2008 en la Universidad Isalud. Los disertantes son referentes de Argentina, de otros países de Latinoamérica y del resto del mundo (Estados Unidos, España, e Inglaterra, entre otros). Tratan temas vinculados con aspectos médicos y psicosociales, avances terapéuticos e investigaciones en psicooncología pediátrica a nivel mundial, experiencias exitosas para facilitar su replicabilidad y el cuidado de los profesionales de la salud. Participan en promedio 100 asistentes por año, oriundos de las distintas provincias de Argentina y de otros países de habla hispana. En su mayoría psicólogos y también trabajadores sociales, pediatras, psiquiatras, enfermeros, docentes y psicopedagogos. En el año 2020, debido al contexto de pandemia por COVID 19, las Jornadas se desarrollaron por primera vez de forma virtual ampliando su alcance a 900 inscriptos²⁴.

- **Diplomatura en Psicooncología Pediátrica**

Desde el 2013, la Fundación Natalí Dafne Flexer dicta la Diplomatura Virtual en Psicooncología Pediátrica conjuntamente con la Universidad Isalud. La misma está dirigida a psicólogos, psicopedagogos, trabajadores sociales, enfermeros, médicos, terapeutas ocupacionales, musicoterapeutas, docentes y toda persona que desee adquirir habilidades para el manejo y soporte de los niños, adolescentes y jóvenes con cáncer y sus familias. En promedio se capacitan 35 profesionales por año, en su mayoría de Argentina y también de otros países de habla hispana como Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, España, Honduras, México, Nicaragua, Perú, República Dominicana.

En los últimos años la Fundación ha formalizado alianzas de colaboración en el área psicosocial firmando convenios con organizaciones de ayuda y hospitales de Perú, Uruguay, Panamá y República Dominicana²⁵.

B. De Investigación en Oncología pediátrica

Las FCIs de nuestro país, cada vez más, participan en proyectos de Investigación médicos y comienzan a generar Investigación Psicosocial, sobre la experiencia del paciente.

- **Investigación clínica/traslacional**

La investigación traslacional consiste en llevar los conocimientos generados en el laboratorio al cuidado del paciente. Por esto, este tipo de investigaciones estudian tanto la genética de los diferentes tumores, como el uso combinado de drogas para el

²⁴ www.fundacionflexer.org

²⁵ <https://www.isalud.edu.ar/capacitacion-virtual/diplomatura-en-psicooncologia-pediatria>.

tratamiento de diferentes tumores, muchas veces en modelos preclínicos. Las FCIs colaboran en esta área financiando, administrando los fondos y ofreciendo becas para los profesionales, así como facilitando la logística de los reactivos necesarios y ayudando a que las familias entiendan la importancia de este tipo de actividades para la curación del cáncer pediátrico²⁶.

- **Investigación en Leucemias**

Dos FCI de Argentina, junto a una de España, participan en el Proyecto CLOSER, de la Comunidad Europea. Se trata de una colaboración entre centros de tratamiento de Argentina y España, liderado en Argentina por los hematooncólogos del Hospital Garrahan. El objetivo es, por un lado, mejorar e incentivar la investigación en nuestro país y, por otro lado, incrementar el nivel de conocimiento sobre el proceso de investigación y la participación de los pacientes a través de las organizaciones de ayuda²⁷.

- **Investigación Psicosocial**

En estas investigaciones se busca identificar las dificultades más sentidas por las familias de niños y adolescentes con cáncer, dificultades tanto de índole emocional como dificultades en el acceso a los recursos necesarios para cumplir con el tratamiento en el tiempo adecuado y en las mejores condiciones de cuidado. Se busca identificar también las relaciones de causa en cuanto a las características demográficas, la provincia de origen, la pertenencia a determinado subsistema de salud y el hospital tratante, etc. Ejemplos de ello son una investigación interdisciplinaria sobre la adherencia al tratamiento en adolescentes y jóvenes adultos y un estudio de las barreras en el acceso al tratamiento y cuidado del niño con cáncer en la Argentina. Los resultados fueron publicados (13) y han sido presentados en Congresos internacionales (14).

C- De Trabajo en Red a nivel nacional

La Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños y Jóvenes con Cáncer está conformada por 33 organizaciones de la sociedad civil que representan a 20 provincias de todo el país. El 76% de ellas han sido fundadas por padres y madres de niños y adolescentes con cáncer. Algunos de ellos han sobrevivido a la enfermedad y otros han fallecido.

Estas organizaciones trabajan en red desde hace 20 años, capacitándose y ayudando tanto a las familias y a los hospitales públicos, como también impulsando el desarrollo de la oncología pediátrica en la salud pública en todo el país, en concordancia con los lineamientos establecidos por el Instituto Nacional del Cáncer (INC).

En cada una de las provincias en donde existe un Servicio de Oncología Pediátrica hay una organización de ayuda local. Existen también organizaciones que ayudan a las

²⁶ www.fundacionflexer.org/investigacion

²⁷ www.closerleukemia.eu

familias afectadas en algunas ciudades/provincias en las que no se realiza localmente el tratamiento. Los servicios que ofrecen a las familias son totalmente gratuitos y abarcan ayuda, tanto para el mejoramiento de la calidad de vida (acompañamiento, actividades de recreación, apoyo psicológico, apoyo educativo, etc.), como para el cumplimiento del tratamiento en tiempo y en forma (acceso a todo tipo de medicación y soporte nutricional, transporte, ayuda en trámites).

Además de sus vivencias personales como madres y padres de niños con cáncer, quienes dirigen las organizaciones que integran la Red cuentan con la experiencia de haber ayudado a miles de familias en todo el país. Conocen en profundidad las necesidades y dificultades que enfrentan estas familias y las barreras que se deben enfrentar para que los chicos con cáncer accedan al tratamiento y al cuidado, en tiempo y en forma. Se capacitan permanentemente para que sus organizaciones puedan brindar servicios profesionalizados.

Desde el **2004** se reúnen en Encuentros Nacionales en diferentes lugares del país, en los que se capacitan tanto en la temática del Cáncer Infanto-Juvenil como en el manejo de las organizaciones de la sociedad civil. Surgen de estos encuentros acuerdos y consensos, así como Grupos de Trabajo para profundizar en temas que mejoran su funcionamiento y en temas específicos que afectan a las familias. Se fomenta el trabajo conjunto con los profesionales tratantes y siempre apoyando a la Salud Pública, ya que más del 80% de estos pacientes reciben tratamiento en estos centros de atención (15).

También se desarrollan federalmente Campañas de Concientización acerca del Cáncer Infanto-Juvenil y de donación de sangre y médula ósea. Se expresan en las redes y ante Organismos de Control posiciones acordadas sobre las dificultades de acceso al tratamiento y a los cuidados en todo el país, y se proponen acciones y leyes para evitar las barreras y mejorar la calidad de vida de sus beneficiarios.

La voz de estas organizaciones es tenida en cuenta en la elaboración, discusión y reglamentación de las leyes que protegen a los niños con cáncer en Argentina

D- Relaciones Institucionales con el Instituto Nacional del Cáncer

El Instituto Nacional del Cáncer, por decreto ministerial, ha creado el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer, PROCUINCA, que busca garantizar equidad y accesibilidad a la mejor calidad de atención a niños y adolescentes con cáncer, en todo el país²⁸.

Desde un enfoque de derechos y en todas las fases de estas enfermedades, las acciones están orientadas a fortalecer el diagnóstico oportuno, mejorar la calidad de los cuidados e impulsar la investigación orientada a responder a los desafíos de nuestra realidad nacional.

²⁸ <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/el-inc/procuinca>

Los objetivos son:

- Mejorar la sobrevivencia global de los pacientes.
- Garantizar equidad en el acceso de tratamiento de calidad en todo el país.
- Mejorar la calidad de vida.
- Aumentar las posibilidades de que los niños puedan atenderse en sus localidades de origen durante la mayor parte del tratamiento

La Red Nacional de Organizaciones de Ayuda a Niños y Adolescentes con Cáncer mantiene relaciones institucionales con el INC, especialmente a través de su Directora de Pediatría, la Dra. Florencia Moreno. Convocadas por el Instituto, la Red participa de las reuniones informativas y tienen comunicación abierta para exponer sus inquietudes ante las autoridades. Alineada a estos objetivos, colaboran en apoyar lo que establece la Estratificación de Centros, promovida por el INC, en cuanto a la ayuda a hospitales y profesionales y en el apoyo a las familias, incluyendo aquellas que deben migrar. Algunos de los miembros de la Red han establecido convenios formales de colaboración con el INC.

Los datos que provee el ROHA, Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino²⁹ son utilizados por los miembros de la Red de las diferentes provincias para dar un panorama de la coyuntura en la cual trabajan, a fin de generar conciencia y apoyo a la tarea que realizan, además de presionar a gobiernos provinciales y municipales a proteger a esta población. También se han utilizado los datos del ROHA para fundamentar la necesidad del promulgar leyes provinciales que promuevan el mejoramiento de los centros de tratamiento, la capacitación de profesionales, así como de las necesidades de las familias. Ejemplo de ello es que esos datos permiten conocer el porcentaje de familias que deben migrar en algún momento del tratamiento para acceder a él en su totalidad.

Conclusión

Actualmente la tendencia mundial destaca la importancia de un abordaje integral en el diseño e implementación de políticas de salud. En este sentido, y entendiendo que la problemática del niño con cáncer es tan compleja, el desafío es establecer vínculos, no sólo con el paciente y su familia, sino también entre la totalidad de los actores intervinientes (centros de atención, equipo tratante, organismos estatales, otras organizaciones, escuelas, etc).

Sería deseable que:

- el niño diagnosticado con cáncer y su familia encuentren, desde los primeros momentos, todo el apoyo para comprender su enfermedad y organizarse para hacer frente al tratamiento.
- los médicos trabajen en equipo proveyendo, además del tratamiento adecuado, toda la información necesaria y derivando a las familias a los profesionales e instituciones que puedan brindar el apoyo emocional y práctico necesario.

²⁹ <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/roha>

- en definitiva, que todos los actores intervinientes tejan una red de contención para fortalecer a las familias en esta situación.

Si bien se trata de una apuesta ambiciosa no es una utopía. Es el gran reto al que nos enfrentamos quienes trabajamos a diario con niños con cáncer, convencidos de que tienen derecho a una atención integral. Esperamos que este capítulo, y otros del presente Manual, sirvan como disparador para la reflexión y, fundamentalmente, sean una posibilidad de acceso al conocimiento y a las herramientas que les ayude a orientar su trabajo en esta línea de acción.

Referencias bibliográficas

- 1; 2; 3; 4; 5; 6; 7; 10; 11; 12. Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, *Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica*. Disponible en: www.fundacionflexer.org/nuestros-libros.html
8. Chesler, M. y Eldridge, S., 2000. You are not alone. Disponible en: www.acco.org/portals/22/PDF/youarenotalone.pdf ("Your Group is not alone". Manual para FCI, especialmente en países en desarrollo). www.icccpo.org
9. Howard, S.C., y otros (2004). Establishment of a Pediatric Oncology Program and Outcomes of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in a Resource-Poor Area. *JAMA May 26, 2004—Vol 291, No. 20, 2471 -2475*
- 10; 11. Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, *Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales de Oncología Pediátrica*. Disponible en: www.fundacionflexer.org/nuestros-libros.html
13. "Frecuencia y determinantes en el retraso del diagnóstico de cáncer infantil en la Argentina". *MEDICINA (Buenos Aires)* 2019; 79: 349-357
EDITH GRYSZPANCHOLC¹, VIRGINIA PINTO¹, ANDREA AYOROA¹, LETICIA GARCÍA¹, ARNALDO ARMESTO², GRACIELA DRAN³
Fundación Natali Dafne Flexer, Argentina, 2Instituto de Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, 3Departamento Bioética, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales FLACSO- CONICET, Buenos Aires, Argentina
14. "INCIDENCE AND DETERMINANTS OF LOST DIAGNOSTIC OPPORTUNITIES FOR CHILDREN WITH CANCER IN ARGENTINA" SIOP 2017
- "INCIDENCE AND DETERMINANTS OF BARRIERS TO CHILDHOOD CANCER MEDICATION IN A DEVELOPING COUNTRY". SIOP 2018
15. <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/roha>

Capítulo 18

Autonomía del Menor y Aspectos Éticos en Oncología Pediátrica

Dra. María Susana Ciruzzi*

* Abogada. Dirección Asociada de Asuntos Jurídicos. Hospital Nacional de Pediatría
Prof Dr. Juan P. Garrahan. CABA.

I) Autonomía, capacidad y competencia

La autonomía es el "gobierno de sí mismo". Supone la capacidad de autodeterminarse, de decidir por uno, de establecer la norma bajo la cual actuar. Su origen griego refiere a un compuesto: *autos*, propio o mismo; y *nomos*, norma o administración.

Desde un punto de vista constitucional es aquel ámbito de "señorío", de privacidad, donde cada uno de nosotros, e independientemente de nuestra edad o de nuestra capacidad jurídica, podemos tomar las decisiones personales que nos parezcan mejores o más apropiadas, conforme a nuestra idea de "proyecto de vida".³⁰

Pero, además de ser un principio constitucional, es un principio **bioético**. A través de él se pretende garantizar el respeto y la dignidad del paciente, de manera que sea él mismo—conforme sus valores, principios y preferencias— quien decida o no someterse a determinado tratamiento médico, en ejercicio de su derecho a la salud.

Para poder ser bioético y jurídicamente autónomo se requiere ser competente.

Capacidad y competencia no son sinónimos. La capacidad jurídica es la habilidad que tienen las personas de ejercer actos jurídicos, de ser titulares de derechos. Todos tenemos esa facultad, aún cuando —en determinadas situaciones— puede ser que no todos podamos ejercer los derechos por nosotros mismos (por ejemplo, en los menores de 18 años o en las personas que presentan algún grado de discapacidad)³¹. Por su parte, en la terminología bioética, la competencia hace referencia a la aptitud psicológica de un paciente para ejercer su autonomía y tomar sus propias decisiones. Los criterios de competencia varían de acuerdo con la importancia de las decisiones que se adopten, las circunstancias personales y vitales del paciente y el estadio evolutivo de la enfermedad.

Existe una presunción de que toda persona mayor de edad (esto es, cualquiera mayor de 18 años) goza de plena capacidad jurídica para ejercer sus derechos y de plena competencia bioética para tomar sus propias decisiones en orden al cuidado de su salud. Pero, ¿qué ocurre con aquellas personas menores de 18 años, es decir, los niños en la terminología de la Convención y de nuestro Código Civil?

³⁰ Art. 19 CN: Las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública, ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios, y exentas de la autoridad de los magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella no prohíbe.

³¹ Art. 22 CCC. Capacidad de derecho. Toda persona humana goza de la aptitud para ser titular de derechos y deberes jurídicos. La ley puede privar o limitar esta capacidad respecto de hechos, simples actos, o actos jurídicos determinados.

ARTÍCULO 23 CCC. Capacidad de ejercicio. Toda persona humana puede ejercer por sí misma sus derechos, excepto las limitaciones expresamente previstas en este Código y en una sentencia judicial.

ARTÍCULO 24 CCC. Personas incapaces de ejercicio. Son incapaces de ejercicio: a) la persona por nacer; b) la persona que no cuenta con la edad y grado de madurez suficiente, con el alcance dispuesto en la Sección 2ª de este Capítulo; c) la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión.

Es importante recordar que el principio constitucional, en lo que hace al reconocimiento y ejercicio de los derechos individuales, implica que **"Todo lo que no está prohibido por la ley, está permitido"**. Quiere decir que sólo la ley puede crear restricciones a la libertad de las personas y que, en materia de derechos, no se requiere ninguna autorización expresa para ejercerlos, independientemente de la edad o la capacidad civil de la persona, con las solas limitaciones que la propia ley establece.

Los niños han dejado de ser considerados objetos de protección para ser percibidos como sujetos de derechos, lo que supone la habilidad que cada persona, basada en su desarrollo, madurez y comprensión, detenta para hacer efectivos los derechos personalísimos, es decir, aquellos derechos indisolublemente unidos a la condición de persona como el derecho a la vida, a la salud, a la libertad, a la dignidad, a la imagen, al honor, entre otros.

La Convención de los Derechos del Niño del año 1989 (que goza de jerarquía constitucional) estableció cuatro principios rectores que deben ser respetados y deben guiar la interpretación de todas las normas relacionadas con la atención y participación de los niños. Estos principios son:

- 1) **autonomía progresiva:** todas las personas son capaces y pueden ejercer sus derechos de forma directa, pero algunas requieren un acompañamiento (asistencia) adecuado a su capacidad de discernimiento y nivel de desarrollo madurativo individual.
- 2) **participación directa:** se garantizará a todo niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que le afectan, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de la edad y madurez.
- 3) **interés superior del niño:** se garantizará el disfrute pleno y efectivo de todos sus derechos. Este principio es, además, un derecho y una regla de interpretación. Cuando se produce una colisión entre los derechos de un niño y los de un adulto debe estarse a aquella interpretación que mejor proteja y garantice sus derechos.
- 4) **igualdad y no discriminación:** se plantea la obligación de tomar medidas especiales para garantizar la igualdad de oportunidades y para remover las estructuras de poder que impidan que los niños puedan ejercer sus derechos.

La competencia en el proceso de toma de decisiones se basa en el grado de madurez y de comprensión de la persona (independientemente de su edad) y consiste en la posibilidad de decidir por sí misma someterse a un tratamiento médico luego de una información clara y precisa brindada por el profesional de la salud acerca del diagnóstico, pronóstico, tratamiento aconsejado, alternativas posibles, riesgos y beneficios esperados.

Esta competencia debe mirarse en forma especialísima, pues no se trata -como se dijo- de la capacidad legal para realizar actos jurídicos, sino de la posibilidad de expresión de su voluntad (previa comprensión del acto médico y de sus consecuencias sobre la vida y la salud), de la facultad de comparar las ventajas alternativas, además de la posibilidad para sobreponerse al miedo, a la angustia y al nerviosismo que conlleva una situación de esta índole.

Todo este entramado hace que el conflicto se encuentre latente en todo momento: por un lado, cómo articular la autonomía del paciente frente al paternalismo médico, entendido como aquella situación en la cual el profesional –por el saber que le es propio- se encuentra en mejor posición de evaluar cuál es el tratamiento más adecuado para ese paciente en particular. Por el otro, la dicotomía que se presenta en cuanto al paciente menor de edad: se trata de alguien que se encuentra inhibido de tomar sus propias decisiones o, por el contrario, es un sujeto con plena competencia bioética cuyas opiniones deben prevalecer aún frente al equipo de salud y a sus padres. Finalmente, el rol que asumen los padres en la relación médico/paciente y las facultades que los mismos pueden ejercer en representación de sus hijos³².

Adelanto que la relación asistencial en Pediatría supone la búsqueda de consensos mínimos que permitan articular el saber médico, los derechos y deberes de los padres y el respeto a la dignidad del niño. En este sentido, padres, adultos y médicos son vistos como “amplificadores de la voz del niño”, lo cual supone –en principio- ser los mejores voceros de sus intereses.

Un niño puede ser competente en mayor o menor medida, atendiendo a su desarrollo psíquico y emocional, en otras palabras, de acuerdo con su grado de madurez en la situación concreta. No debe olvidarse que tanto la edad como la capacidad mental son cuestiones de grado: una persona puede tener aptitud para decidir sobre ciertas cuestiones y no sobre otras, ya que no siempre es necesario el mismo grado de comprensión y argumentación³³.

El Código Civil y Comercial incorpora este concepto de autonomía progresiva en su artículo 26, donde distingue las siguientes categorías³⁴:

³² Ciruzzi M.S. “La Autonomía del Paciente Pediátrico: ¿mito, utopía o realidad”. Ed. Cathedra Jurídica. 1era Edición. Octubre 2011-

³³ Ciruzzi M.S. op.cit.

³⁴ ARTICULO 26.CCC. Ejercicio de los derechos por la persona menor de edad. La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales.

No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico. En situaciones de conflicto de intereses con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada.

La persona menor de edad tiene derecho a ser oída en todo proceso judicial que le concierne, así como a participar en las decisiones sobre su persona.

Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física. Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés

a) Se mantiene la mayoría de edad a los 18 años, e **introduce la categoría de adolescente, entre los 13 y 18 años**, utilizando como parámetro el concepto de edad y madurez suficiente, y estableciendo **la capacidad médica plena** (en consonancia con el concepto *Gillick Competence*³⁵) **a los 16 años**.

b) Entre los 13 y 16 años diferencia dos situaciones:

i.- tratamientos no invasivos ni que comprometan su estado de salud o no importen riesgo grave en su vida o integridad: el consentimiento puede ser prestado por el propio/la propia adolescente.

ii.- tratamientos invasivos o que comprometan su estado de salud o con riesgo grave en su vida o integridad: el consentimiento será prestado por el adolescente con asistencia de sus progenitores.

El principio de ponderación (esto es el adecuado balance riesgo/beneficios) remite, en términos aristotélicos, al acto virtuoso que es aquél que se halla en un justo medio entre dos extremos: uno por exceso y el otro por defecto.

Toda conducta terapéutica aconsejada que escape o violente este "justo medio", ya sea por imponer un encarnizamiento terapéutico (exceso), ya por faltar a la implementación del tratamiento adecuado (defecto), debe ser rechazada de plano³⁶.

superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico.

A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo.

³⁵ El caso más emblemático, antecedente fundamental, ha sido "Gillick", en Gran Bretaña. Las primeras normas específicas del mundo anglosajón nacieron para evitar la contradicción existente entre las normas generales y la legislación penal, ya que el Código Penal condenaba toda relación sexual con una niña menor de 16 años, y se comenzó a plantear el problema de la distribución de anticonceptivos a personas que no habían llegado a la mayoría de edad. Como corolario, el Ministerio de Salud inglés emitió una resolución sobre el uso de preservativos por parte de menores que no habían alcanzado los 16 años, instando a los médicos a proveerlos cuando eran requeridos agregando que –en lo posible– debía solicitarse el consentimiento de los padres. En esas circunstancias, la Sra. Victoria Gillick, madre de 5 niñas, pretendía que las autoridades locales le asegurasen que sus hijas no recibirían anticonceptivos sin su aprobación; como la Administración no contestó su requerimiento, entabló una demanda judicial, argumentando que la entrega de anticonceptivos a menores que no habían cumplido 16 años era contraria a la **Sexual Offences Act** de 1956 y que, además, interfería con sus derechos derivados del ejercicio de la patria potestad. La Corte de los Loes, por tres votos a dos, rechazó su petición. Declaró que un médico que prescribe anticonceptivos a una menor de 16 años no comete delito, siempre que haya actuado de buena fe y en el mejor interés de su paciente.

La consecuencia más inmediata y trascendental de esta sentencia fue determinar que la **capacidad médica** se alcanza a los 16 años; si la persona aún no llegó a esa edad, se aplica la hoy llamada *Gillick Competence*, por la cual un menor resulta ser competente si ha alcanzado suficiente aptitud para comprender e inteligencia para expresar su voluntad respecto al tratamiento específicamente propuesto. Si no es *Gillick Competent* o no alcanzó la edad de 16 años, el consentimiento debe ser dado por quien tenga **responsabilidad paterna**.

Se considera que tiene tal responsabilidad quien detenta los derechos, deberes, poderes o autoridad que la ley da los padres sobre los bienes de sus hijos. Puede ocurrir que los padres no se encuentren, pero sea necesaria una intervención de urgencia, en cuyo caso se estima suficiente la autorización dada por quien tiene un poder de hecho (por ej: el vecino o la maestra que se encontraba en ese momento a cargo o al cuidado del niño). En tales casos se maneja la noción de **tratamiento razonable**. En los supuestos de urgencia, cuando no resulta posible requerir el consentimiento de ninguno de los mencionados, la regla de la jurisprudencia inglesa es que *"el médico puede actuar en una emergencia si cree que ese tratamiento es vital para la supervivencia o la salud del niño"*.

³⁶ Ciruzzi M.S. op.cit.

Este es el criterio que nos permitirá ir resolviendo las distintas situaciones conflictivas que pueden presentarse en el proceso de toma de decisiones en un niño, recordando que la responsabilidad parental (patria potestad antes de la reforma al Código Civil) es el conjunto de derechos y deberes que los padres ejercen respecto de sus hijos, para **su cuidado y protección**, no para su vulneración. Es importante tener en cuenta el principio que establece que, en el ejercicio de su responsabilidad parental, *“los padres no pueden hacer mártires de sus hijos”*³⁷. Más aún, el deber de fidelidad del médico se predica, en primerísimo lugar, del niño, ya que el Estado le reconoce su misión de protección de su salud, aún cuando ello pueda colisionar con los legítimos intereses de los padres.

El concepto de *“invasividad”* incorporado a la normativa civil fue objeto de no pocas críticas, debido a su falta de precisión en la identificación de las terapéuticas concretas y a su ausencia total de uso en el proceso de toma de decisiones, donde impera el principio de *“gravedad de la decisión”*, en tanto la repercusión que la decisión individual tendrá en el propio proyecto de vida del niño y en el pleno uso y goce de sus derechos individuales. Es por ello que el Ministerio de Salud de la Nación decidió aclarar el mismo a través de la Resolución N° 65/15, por la cual se establecieron los siguientes principios hermenéuticos:

- a) toda interpretación relacionada con el alcance de la autonomía progresiva de un niño debe realizarse en consonancia con el principio *pro homine*, es decir, se deberá dar preeminencia a aquella interpretación que más derechos reconozca al niño.
- b) dentro del concepto de progenitores se abarca no solamente a los padres del niño sino a todo aquel adulto que ejerza el cuidado del niño, aunque fuera de forma circunstancial y temporaria (maestra, vecino, tío, etc.).
- c) El concepto de invasividad de los tratamientos se asienta sobre la gravedad de la decisión, en relación con la evidencia científica de riesgo para la salud, vida o integridad del niño.
- d) A los 16 años se adquiere la mayoría de edad para todas las prácticas relacionadas con el cuidado de la salud.
- e) La anticoncepción no se considera práctica invasiva conforme el concepto señalado precedentemente.
- f) A los fines del ejercicio del derecho a la modificación de la identidad de género, la edad de plena capacidad se adquiere a los 16 años. Y entre los 13 y 16 años el niño podrá dar su consentimiento para intervenciones que no pongan en riesgo grave su salud, su vida y su integridad.

En los casos de pacientes pediátricos, el límite a esa negativa estará dada por su razonabilidad (adecuada proporcionalidad de las medidas terapéuticas en relación con el objeto o finalidad médica: curar, paliar, acompañar), razonabilidad que debe ser

³⁷ *Prince v. Massachusetts*, 321 U.S. 158 (1944).

juzgada por el equipo de salud a la luz de los valores, principios y creencias de ese niño y de esa familia en particular, en esas peculiares circunstancias individuales.

Toda terapia, todo tratamiento, toda medicación que se aconseja o se receta a una persona para atender, contener o recuperar su salud quedan librados a la aceptación de esa persona, salvo que nos hallemos ante la hipótesis de que la negativa evada el perfil de la conducta autorreferente. De todos modos, aún cuando el deber de cuidar la salud en determinado caso alcance la categoría de un deber jurídico y exigible, tampoco parece que mediante el uso de la fuerza o la violencia resulte lícito, válido o constitucional violar la integridad corporal, psíquica o moral de la persona.

Por ello resulta indispensable tramar un plexo de derechos para asumir el problema. Convergen el derecho a la privacidad, el derecho a la dignidad personal, el derecho a la integridad corporal, psíquica y moral, el principio de beneficencia y el ejercicio del saber científico. Todo esto como mínimo, para restar la noción de que el proyecto personal de vida que se traduce en conductas autorreferentes también es un derecho personalísimo, indisponible para terceros, que da razón sobrada de la no juridicidad del deber de cuidar la propia salud cuando la conducta, por ser autorreferente, no incide en los demás.

Debido a ello es que la bioética impone el principio del consentimiento informado como imprescindible frente a cualquier tratamiento, así sea un tratamiento que jurídicamente revista exigibilidad jurídica. La persona debe tener noticia informativa plena acerca de su salud y de cuánto se le propone para cuidarla, atenderla, recobrarla o rehabilitarla. Viene a sumarse como respaldo el respeto a la autonomía personal, que es conexo con el derecho a la privacidad o intimidad y a la dignidad personal.

Una decisión es auténtica cuando es coherente con el esquema de valores del que toma la decisión. Una decisión es válida si quien la toma lo hace voluntariamente, sin estar condicionado o limitado por la coacción, la manipulación o la persuasión para que el paciente tome la decisión que el equipo –y no él- considera mejor.

Remarco: que los padres tengan, en principio, la autoridad legal de tomar decisiones por sus hijos no significa ni debería significar que los padres y los médicos simplemente excluyan al niño de las discusiones y decisiones acerca de su cuidado. No proveer al paciente de información al respecto y privarlo de la oportunidad de exponer sus temores, preocupaciones y preferencias, puede aislarlo y agregar un mayor grado de ansiedad y distrés³⁸. Esto quiere decir que, protegido constitucionalmente, debe atenderse a las opiniones del menor en todo aquello que pueda afectarlo, lo que –obviamente- incluye su salud y el consentimiento para someterse a tratamientos o prácticas médicas, respetando en un todo sus valores y

³⁸ "When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for children and their families". Committee of Palliative and End-of-Life Care for children and their families. Board on Health Sciences Policy. Institute of Medicine of the National Academy. M J. Field and Richard E. Behrman Editors. The National Academy Press. Washington DC. 2002. pág. 294/296.

principios culturales, sociales y familiares.

De todo lo hasta aquí referido pueden extraerse las siguientes notas distintivas acerca del proceso de toma de decisiones en Pediatría:

- a) El consentimiento informado es un proceso a través del cual se exponen al paciente y su familia el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, así como el tratamiento que se considera adecuado y las posibles alternativas terapéuticas, con los riesgos y beneficios esperados, con la finalidad de que el paciente y su familia puedan adoptar la mejor decisión respecto al mismo. No es un mero formalismo ni se cumple con la simple firma de un formulario.
- b) El niño es persona, ergo posee dignidad y, además, es sujeto de derechos, aún cuando se presume que se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad por lo que requiere de protección y cuidado por parte de los adultos. Esto quiere decir que, como tal, no sólo resulta titular de derechos, sino que, en determinadas condiciones y circunstancias, puede ejercerlos por sí.
- c) La competencia bioética no es sinónimo de capacidad civil, si bien la ley presume que todo aquél que es capaz civilmente resulta competente desde el punto de vista bioético. Supone la habilidad de toda persona para adoptar las decisiones que considere más convenientes en orden al ejercicio de sus derechos personalísimos a la vida y a la salud, luego de haber recibido una información amplia, clara, precisa y aprehensible, conforme su nivel cultural, social y educativo.
- d) El concepto de competencia no es estanco, sino que responde a un proceso que se va desarrollando a través de distintas etapas evolutivas de la vida, por lo que debe apreciarse dinámicamente y ser evaluado en cada caso concreto conforme las circunstancias particulares del paciente, sus relaciones familiares, la gravedad de la patología, su diagnóstico y pronóstico, el tipo de tratamiento propuesto y las diversas alternativas al mismo.
- e) Resulta médica y éticamente correcto, además de legalmente imperativo, involucrar al niño en la toma de decisiones que hacen a su salud y a su vida, teniendo en cuenta su madurez y comprensión. Debe considerarse que el menor de edad tiene derecho a ser un actor en cuanto a todo lo que lo involucra, cuando están en juego sus derechos personalísimos, y no a ser un mero espectador o convidado de piedra en un mundo de adultos que deciden sobre su cuerpo, su salud y su vida.
- f) En caso de conflicto entre el médico, la familia y el paciente, debe tenderse siempre a procurar consenso, despejando miedos, dudas y prejuicios. Sólo como última y excepcional instancia, y una vez agotados todos los medios para obtener acuerdo, podrá recurrirse a la intervención judicial.

- g) El paciente y/o sus padres pueden negarse a aceptar determinado tratamiento. Sólo podrá desafiarse tal negativa cuando la misma sea irrazonable e injustificada y ponga en riesgo la vida del paciente.
- h) En caso del consentimiento brindado por un subrogante, basta la opinión de uno solo de los padres del paciente, a menos que el médico conozca la negativa del otro, lo que supone trabajar sobre ello a fin de arribar a un consenso.
- i) El Comité de Ética puede resultar un mecanismo idóneo al cual acudir frente a estos conflictos, intentando contribuir a alcanzar una decisión que mejor refleje los intereses del niño y aquello que resulte mejor para el paciente.

II) Algunas decisiones que deberemos tomar con el paciente oncológico

a) Derechos Sexuales y Reproductivos

Hasta no hace mucho tiempo atrás, la sexualidad adolescente no se encontraba entre las preocupaciones inmediatas de los pediatras, mucho menos en pacientes que cursaban enfermedades crónicas o limitantes de la vida. Además de la sobrevivida actual de estos pacientes, el corrimiento del velo sobre el tabú que la sexualidad adolescente significaba en nuestra sociedad, y la propia necesidad del paciente –de la mano de un mayor acceso a la información gracias al avance tecnológico– permitieron que se empezara a abordar el tema, no solo desde lo académico, sino fundamentalmente con y para el paciente.

Un niño que sufre de una enfermedad oncológica puede enfrentarnos a situaciones dilemáticas para las cuales, como equipo de salud, debemos estar preparados y formados.

1.- Aborto: una paciente que debe someterse a tratamiento oncológico primero deberá interrumpir su embarazo. Sabemos que la radioterapia o la quimioterapia pueden producir daño al feto por lo que, en esas situaciones puntuales, deberemos discutir con la paciente adolescente (y los adultos que la acompañen) la necesidad de anticoncepción para evitar un embarazo en ese momento o, en caso de detectar embarazo, la posibilidad de decidir una interrupción legal del mismo (ILE) para garantizarle la oportunidad de acceder a un tratamiento oncológico. Estamos frente a un verdadero conflicto de derechos, pero que ya ha sido contemplado por la ley, quien a través del art. 86 Código Penal, regula el derecho al acceso a la ILE en aquellos casos donde la vida o la salud de la mujer se encuentren en riesgo y no existe otra forma de garantizar su protección más que a través de la interrupción del embarazo. El consentimiento para la práctica puede ser dado por la adolescente. Ello no es obstáculo para enfatizar la necesidad de la presencia e intervención de un adulto de confianza de la niña que pueda acompañarla y sostenerla durante todo este

proceso³⁹.

2.- Fertilidad y descendencia: la alta tasa de recuperación y sobrevida en nuestros pacientes oncológicos ha originado nuevas cuestiones atinentes al manejo de ciertos efectos adversos producidos por los tratamientos oncológicos. Puntualmente me refiero a la infertilidad. Pacientes preadolescentes y adolescentes plantean la inquietud acerca de la posibilidad futura de tener descendencia, lo cual nos desafía a desarrollar nuevas alternativas terapéuticas (criopreservación de esperma, vitrificación de tejido ovárico, trasplante de útero). Amén de los retos técnicos que tales procedimientos suponen, también deberemos enfrentar no pocas dificultades al momento de la toma de decisiones, como es la posible gestación post mortem con el uso del material genético del paciente fallecido, el consentimiento informado y el almacenamiento de la muestra, entre otros. Afrontar una enfermedad amenazante para la vida considerando al mismo tiempo las oportunidades que ese paciente tiene para preservar su descendencia, genera una serie de dilemas y conflictos que involucra a los padres, las madres, al paciente y al equipo tratante, y que requiere de un abordaje a través de la participación multidisciplinaria de distintos profesionales que aporten una mirada amplia y holística de la situación, inclusive en la interacción con centros especializados en reproducción asistida⁴⁰.

b) Tratamientos médicos. Final de vida.

Los avances médicos en los tratamientos oncológicos son verdaderamente impresionantes. Es cierto que cuanto más curativo sea un tratamiento, mayor será la exigencia para valorar la autonomía del niño, muy especialmente en cuanto a su negativa. Pero si bien hoy en día la cura es una realidad evidente, también es cierto que no siempre puede alcanzarse, que muchas veces el paciente no responde a los tratamientos médicos como se esperaba, y entonces se debe modificar el enfoque, ya sea privilegiando un tratamiento sintomatológico o eminentemente paliativo, o un tratamiento de confort y de acompañamiento en el final de vida.

En la trayectoria de una enfermedad limitante o amenazante de la vida privilegiar los años de vida puede significar poner en crisis su calidad. Es que, frente al concepto de vida biológica, aparece la vida biográfica. La vida biológica no es un bien ontológicamente absoluto. Ya no solo tendremos en cuenta la cantidad de tiempo que ese niño puede vivir, sino la vida biológica adjetivada por su propio titular. Será esa vida de Juan, Pedro o María la que adquirirá sentido y cuyo significado y significativo será dado por el propio paciente. No nos enfocaremos solamente en cuánto vivir sino en el cómo vivirlo.

³⁹ ARTICULO 86. CP. El aborto practicado por un médico diplomado con el consentimiento de la mujer encinta, no es punible: 1° Si se ha hecho con el fin de evitar un peligro para la vida o la salud de la madre y si este peligro no puede ser evitado por otros medios. Véase la interpretación constitucional realizada por la Corte Suprema de Justicia en re "F.A.L." 259.XLVI, 13/3/12.

⁴⁰ Ciruzzi M.S. "El árbol de la vida: la preservación de células reproductoras en pacientes pediátricos que deben someterse a tratamientos potencialmente esterilizantes. Dilemas bioéticos y conflictos legales". En "Los derechos personalísimos de niñas, niños y adolescentes. En especial sus derechos a la salud y al cuidado del propio cuerpo". - Tomo I. Rubinzal-Culzoni Editores, marzo 2019.

Ello necesariamente nos planteará un dilema: una situación donde confluyen dos o más opciones, perfectamente válidas, pero mutuamente excluyentes. Y entonces la cantidad de vida puede ir en desmedro de su calidad y decantarnos por una u otra opción supone no poder intentar la contraria. No hay solución alguna en un dilema, solo opciones excluyentes y cada una de ellas presenta beneficios y desventajas.

A medida que la enfermedad va avanzando y las alternativas curativas se desvanecen o resultan desproporcionadas al objetivo terapéutico, o fútiles porque no brindan ningún beneficio al paciente, la calidad de esa vida y la dignidad del paciente cobrarán un mayor valor. Ello supone que, en la medida en que los tratamientos instaurados se aparten de la chance curativa, el objetivo de confort y de tratamiento de síntomas prevalecerá y deberemos pensar en la posibilidad de evaluar la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).

El soporte vital es todo procedimiento, tratamiento o medicación destinado a postergar el momento de la muerte, esté o no destinado a tratar la enfermedad de base. Por su parte la AET puede definirse como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la interrupción o no instauración de algún tratamiento. Es una indicación médica que se presenta al paciente y/o a su familia para merituar la proporcionalidad de los tratamientos médicos en función del objetivo terapéutico perseguido (curar, paliar, acompañar).

Cuando ya no podemos curar, y tampoco podemos actuar sobre el curso de la enfermedad, entonces podremos consensuar con el paciente y su familia la necesidad de adecuar los procedimientos médicos al nuevo estadio en que se encuentre el enfermo, ya sea por vía de abstención (no instaurar una determinada medida) o por vía de la interrupción (discontinuar la medida ya instaurada). Tanto la acción como la omisión tienen la misma relevancia ética y jurídica, sin embargo, no escapa a nuestra comprensión que para el profesional de la salud resulta mucho más moralmente desafiante interrumpir que abstenerse. Existe una especie de (auto)percepción subjetiva como “causa” de la muerte, aún cuando no se la produce voluntariamente, ya que la muerte es consecuencia directa de la evolución propia de la enfermedad y no por una acción (u omisión) voluntaria del médico dirigida a causarla.

En este punto resulta necesario remarcar una diferencia fundamental entre 3 tipos de acciones (y omisiones): ayudar a morir, producir la muerte y permitir la muerte.

Ayuda a morir quien brinda al paciente los elementos para que él mismo se provoque la muerte, sea a través de indicaciones concretas de cómo proceder o por medio de facilitación de medios idóneos para provocarse la muerte (suicidio médicamente asistido).

Produce la muerte quien realiza una conducta voluntariamente dirigida a provocar la muerte del paciente. La intención del médico está encaminada a producir la muerte

del enfermo, y si esa acción se toma en respuesta al pedido del propio paciente y con la intención de aliviar su sufrimiento, entonces estaremos en presencia de una eutanasia.

Mientras que, por el contrario, la AET no ayuda a producir la muerte y tampoco la produce. Permite que la muerte suceda. El profesional que decide la AET lo hace con la intención de evitar un tratamiento o procedimiento médico que resulta desproporcionado al objetivo terapéutico o que impone una carga intolerable al paciente frente al beneficio hipotético. La AET es una indicación médica que se consensúa con el paciente y la familia. A través de ella no se abandona al paciente a su suerte, sino que se pretende evitar el encarnizamiento u obstinación terapéutica⁴¹, garantizando un proceso de muerte con dignidad.

Resumiendo, la eutanasia es el homicidio piadoso consentido, esto es el procurar la muerte del paciente a su propia requisitoria y con su consentimiento, con la finalidad de evitarle el sufrimiento para él intolerable. El suicidio médicamente asistido refiere al acto intencional de ayudar a un paciente a poder producir su propia muerte, a su pedido. Mientras que la AET refiere a la decisión médica de interrumpir todo procedimiento fútil o desproporcionado cuya única finalidad sea postergar la muerte, sin poder evitarla y sin poder brindar beneficios claros al paciente.

Debemos recordar que el cuidado humanizado es un imperativo ético y que no todo lo tecnológicamente posible y disponible está éticamente justificado. Los recursos críticos solo deben ser empleados en aquellos pacientes que puedan beneficiarse. La Terapia Intensiva no es un depósito donde los pacientes van a morir, sino un espacio donde la alta complejidad y la tecnología son empleadas para aquellos pacientes que podrían recuperar su salud.

c) Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)

Si bien los niños no pueden realizar directivas médicas anticipadas⁴² (documentos en los cuales el paciente deja expresada su voluntad en cuanto a los tratamientos que acepta o rechaza, y designa a un subrogante en caso de no estar en condiciones de decidir por sí mismo), la planificación del cuidado al final de la vida es una buena práctica médica y ética, sobre todo cuando hablamos de pacientes con enfermedades crónicas cuyo desenlace fatal resulta previsible o de pacientes terminales. En el PAD los padres y, en caso de estar en condiciones, el niño manifiesta –en acuerdo con los médicos que lo asisten– cuáles son los tratamientos admitidos y rechazados frente a eventuales posibles complicaciones. Nuestra tendencia en la práctica diaria es

⁴¹ Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica.

⁴² Artículo 60 CCC. Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento.

documentar estas decisiones en la historia clínica, y en el ámbito comparado se han diseñado distintos tipos de formularios específicos al efecto. Ello se debe a que tal práctica resulta totalmente inescindible de la propia actividad asistencial, que supone no sólo la atención de la patología que requiere cura y/o alivio, sino la imprescindible intervención del paciente y de sus padres y/o representante legal, de manera de poder desentrañar la voluntad del mismo y aquello que pueda ser mejor para él en esas especiales circunstancias y con esos particulares medios, evitando –en lo posible– caer en una obstinación terapéutica, aplicando tratamientos o procedimientos que el mismo paciente –y/o sus padres– consideran inidóneos, y reduciendo al mínimo la posibilidad de caer en situaciones imprevistas y/o no previsibles y/o sorprendidas, por ello mismo estresantes, que coloquen a los actores de la relación médica en posición de tomar decisiones bajo presión y/o urgencia, obviando particularmente la voluntad del paciente.

La idea de este tipo de planificación consiste en incorporar a la actividad asistencial la preparación del paciente y su familia en el proceso de morir. La aplicación práctica de este término incluye la promoción de la autonomía como referente del proceso asistencial en la determinación de las preferencias sobre cuidados y tratamientos, el soporte tanto a pacientes como a sus familias para que el impacto emocional del proceso no condicione la toma de decisiones y la búsqueda conjunta de recursos para tratar de enfrentarse con naturalidad y confort al proceso de muerte.

En cuanto a las preguntas clave sobre esta planificación anticipada, se proponen⁴³:

1) ¿Quién debe plantear la posibilidad de iniciar este proceso de planificación?

El personal sanitario implicado en la atención del paciente. Lo ideal es que sea una persona que tenga al mismo tiempo alta implicación asistencial clínica y empática con el paciente y su familia. Nuestra experiencia indica que: a) muy difícilmente serán los padres quienes inicien este tipo de conversaciones: suelen sentir que si son ellos quienes plantean estas inquietudes serán vistos como “malos padres” o con intención de “deshacerse” de su hijo; b) los niños pequeños tampoco suelen comunicar directamente estas situaciones, ya que la poca experiencia vital transcurrida los inhibe de siquiera imaginarse esta posibilidad, aún cuando sí manifiestan sus deseos de otras maneras, ya sea a través del cansancio, el dolor o sufrimiento, y la necesidad de protección de sus padres y hermanos; y c) los adolescentes y jóvenes suelen ser más abiertos a receptar estas ideas y mucho más proclives a plantearlas, adoptando decisiones muy similares a los adultos.

2) ¿No es mejor evitar hablar de esto con pacientes menores de edad?

Al contrario, la experiencia indica que es mejor hablar abierta y francamente del tema, con claridad, delicadeza, sensibilidad y respeto. Las personas menores de edad tienen sus propias ideas sobre la muerte y el sufrimiento y es necesario conocerlas. También tienen miedos, deseos y preferencias respecto al presente y al futuro.

⁴³ Junta de Andalucía. Consejería de Salud. “El final de la vida en la infancia y en la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria”. Sevilla 2011.

Además, la familia también necesita poder hablar de todo ello tanto con los profesionales como con su hijo. La conspiración del silencio suele ser un gran obstáculo a la hora de intentar planificar estos cuidados, y por ello mismo debe intentarse combatirla.

3) ¿Cuándo debe iniciarse?

Lo ideal es hacerlo al principio de presentación de una enfermedad grave, limitante y/o amenazante de la vida. No debe esperarse a que la situación clínica se deteriore y las decisiones médicas sean complejas. Es un proceso dinámico en constante evolución, que va acompañando el decurso de la enfermedad.

4) ¿Quién debe participar en esta planificación?

El principal protagonista es el niño acompañado por sus padres, su familia, y el resto de sus afectos (amigos, compañeros de colegio, maestras, etc.).

5) ¿Es legalmente vinculante para el personal sanitario un proceso de PAD?

Si bien esta planificación de cuidados no es legalmente vinculante, no hay duda que éticamente sí lo es. La relación asistencial personal que se teje con el paciente niño o adolescente y su familia, el respeto por el otro/la otra y la ética del cuidado, imponen la obligación moral de respeto al plan diseñado de manera consensuada con el paciente, su familia y el equipo de salud.

6) ¿Dónde debe registrarse este proceso de PAD?

Algunas instituciones extranjeras tienen diseñado un formulario en especial. De todos modos, resulta suficiente con documentar este plan en la historia clínica. Es de buena práctica, en caso de que se decida la externación del paciente o su internación domiciliaria, entregar una copia de este plan de manera que, frente a una situación aguda o de urgencia que requiera inmediata atención y el personal interviniente sea distinto a los profesionales a cargo del paciente, el equipo asistencial sepa qué decisiones ya han sido consensuadas, evitando –de esta manera- caer en una obstinación terapéutica o sobretratamiento.

El contenido de este plan personalizado de atención gira en torno a 5 deseos fundamentales del niño/adolescente⁴⁴:

- a. La persona que quiero que tome las decisiones sobre mi cuidado cuando yo no pueda.
- b. El tipo de tratamiento médico que quiero y el que no.
- c. Cuán confortable y cómodo quiero estar.
- d. Cómo quiero que me trate la gente.
- e. Qué es lo que quiero que mis afectos sepan.

⁴⁴ Ciruzzi M.S. "It's My Life. Cuando los niños y los jóvenes deciden cómo quieren morir". En Temas de Derecho Civil: Persona y Patrimonio. Dirección: Lily Flah y Silvia Tanzi. Erreius.

Este plan debería contemplar, mínimamente los siguientes contenidos⁴⁵:

1.- Deseos y preferencias mientras la calidad de vida sea aceptable.

1.a) del niño adolescente:

- i.** relacionadas con la enfermedad: forma y tiempo de las visitas, pruebas diagnósticas, etc.
- ii.** relacionadas con la vida en general: lugares importantes para conocer, comidas favoritas, ver a determinadas personas, tener a su mascota, vacaciones, etc.

1.b) de los padres

1.c) de los hermanos, abuelos y demás familiares.

1.d) de otras personas queridas (amigos del colegio, vecinos, maestros, etc.)

2.- Deseos y preferencias del niño/adolescente y su familia cuando la calidad de vida disminuya.

2.a) ¿Qué vamos a hacer si...?

- i.** pierde movilidad.
- ii.** pierde el apetito.
- iii.** tiene dolor.
- iv.** pierde el control de esfínteres o tiene estreñimiento pertinaz.
- v.** tiene ataques epilépticos.
- vi.** disminuye la conciencia.

2.b) ¿Prefiere continuar la atención en su casa o en el hospital?

2.c) ¿Quién quiere que esté a su lado, tanto en su casa como en el hospital?

2.d) Opinión respecto a los tratamientos:

- i.** para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc.
- ii.** para el dolor: analgésicos, antiinflamatorios, opiáceos.
- iii.** para alimentarse: sonda nasogástrica, tubo de gastrostomía, etc.
- iv.** para tratar las infecciones: antibióticos
- v.** para tratar las crisis epilépticas
- vi.** sedación paliativa

2.e) Si el deterioro es irreversible, ¿dónde prefiere fallecer? ¿Quién quiere que esté a su lado en los últimos momentos?

⁴⁵ ACT.- "Guidance for Discussions about Child & Family Wishes when life is limited". October 2009. Disponible en: <http://www.act.org.us/>

3.- Deseos y preferencias del niño/adolescente y su familia en situaciones de agudización amenazante para la vida.

3.a) Opinión respecto de los siguientes tratamientos:

- i. para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc.
- ii. para el paro cardiorrespiratorio: masaje, desfibrilador, drogas vasoactivas, etc.
- iii. ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos
- iv. permanencia en Unidad de Cuidados Intensivos
- v. otros

4.- Deseos y preferencias del niño/adolescente y su familia en caso de fallecimiento.

- 4.a) Respecto al lugar donde se velará su cuerpo.
- 4.b) Respecto al destino de su cuerpo: entierro, cremación, etc.
- 4.c) Respecto al funeral y demás ceremonias de duelo.
- 4.d) Respecto a sus pertenencias personales.
- 4.e) Respecto a la posible donación de órganos y tejidos.
- 4.f) Otras disposiciones.

En todos los casos, esta planificación requiere seguir las siguientes consideraciones⁴⁶:

- Ofrecer información clara y precisa.
- Actuación de un equipo interdisciplinario.
- Continuidad de los cuidados.
- Discusión sobre limitación de las intervenciones médicas.
- Revisión sobre las tecnologías e "invasiones" necesarias para mantener una calidad de vida aceptable.
- Provisión de un adecuado control de síntomas en el final de la vida.
- Suspensión del sostén vital frente a falta de beneficios en la calidad de vida.
- Cuidados centrados en el paciente y la familia.
- Asegurar los cuidados a la familia durante el proceso de la enfermedad que amenaza la vida y durante el proceso de duelo.
- Determinar el interlocutor: paciente – subrogante – equipo de salud.
- Constancia en la Historia Clínica.

d) La esperanza y el tiempo

Una cuestión no menor se encuentra relacionada con el respeto de los tiempos para aceptar las distintas situaciones y contingencias que se presentan a lo largo de la evolución de una enfermedad. No todos tenemos sincronizados nuestros tiempos y

⁴⁶ Leventown Marcia. "Palliative Care for Children, Infants and Adolescents". John Hopkins University Press, 2004.

debemos respetar esas individualidades, así como ayudar al resto de la familia a aceptar las distintas reacciones que se presentan ante la enfermedad. No hay receta de cocina. Cada uno lidia con ella de la mejor manera que puede o le sale.

Por eso también tenemos que tener muy en claro que la esperanza es una gran herramienta para desarrollar la resiliencia frente a la enfermedad, pero no es un tratamiento médico ni puede ser nuestra única manera de abordar junto al paciente la toma de decisiones.

Existe un equilibrio muy precario, una línea divisoria muy difusa entre la esperanza y la generación de falsas expectativas.

Comprender al otro en lo incomprensible de su realidad vital, sentir con el otro, **junto al otro** (la etimología de la palabra “consentimiento”), aún cuando su dolor, angustia y sufrimiento sean únicos, personales e intransferibles, nos coloca en la obligación moral del respeto al otro. No podemos sentir jamás cómo siente nuestro prójimo, porque esa experiencia no es transmisible. Pero sí podemos acompañar al otro y guardar un respetuoso silencio frente a su propio sentir, sin juzgar.

e) Muerte digna

No existe, desde la perspectiva que asumo y propongo, un concepto tal como “muerte digna”. La muerte es un hecho, sucede, acontece. No es digna ni indigna. Simplemente, es. Pero podemos escoger un vivir y un morir con dignidad. La forma en que nos iremos de este mundo quedará en el recuerdo de quienes nos sobrevivan. Y cuando hablamos de dignidad estamos refiriéndonos al respeto que se merece toda persona por el hecho de simplemente serlo. No existen categorías ni niveles. Cada uno de nosotros y nosotras somos tributarios de una dignidad intrínseca que jamás perdemos, aún cuando nuestras acciones puedan ser malas o hasta inmorales.

La muerte es el último acto de la vida. Y los niños merecen ser respetados en sus decisiones, más aún, en su decisión final de cómo desean irse de este mundo. La “muerte digna” es aquella muerte autorreferenciada, es la forma de morir aceptada y/o elegida por el propio paciente, que él mismo/ella misma considera que respeta su propio ser digno.

No existe justicia alguna en la muerte de un niño. Esa muerte repele, rebela e indigna. Pero ello no significa ignorar el valor profundamente humano que tiene esa muerte, para los padres y para el equipo de salud, pero muy especialmente para ese niño que, no bien es arrojado al ser y comienza a vivir, ve apagarse esa vida.

Muerte Digna. La dignidad de la muerte parece estar en el acto de reivindicación de esa muerte como propia, en el empoderamiento que el sujeto realiza de su propia muerte. Rilke⁴⁷ afirmaba “yo quiero morir de mi propia muerte, no de la muerte de los médicos”.

⁴⁷ Rilke Rainer María. En Thomas, 1993.

La dificultad de definir esta expresión es que hay tantos conceptos de “muerte digna” como personas hay en la tierra. Y el verdadero desafío es aceptar que el otro, tal vez no nosotros, puede considerar que es momento de decir basta, de no querer más, ni luchar ni sobrevivir, sólo de poner un fin digno, rodeado de sus afectos. Quizás los médicos deberán ajustar su rol a esta nueva exigencia: el paciente que no sólo no quiere morir solo, sino que requiere que le garanticen su derecho a morir sin sufrimiento, aún cuando ello implique que su vida biológica se verá acortada.

Cada caso individual es descorazonador, trágico y, finalmente, injusto en su propia medida. Muchas veces, la mejor chance de que un niño al final de la vida verdaderamente viva, es que sus padres acepten el hecho de que su hijo está muriendo.

No siempre podemos salvar a los niños de la muerte, pero podemos realizar un mejor trabajo ayudando a los niños y sus familias a “vivir bien”: cuidarlos de sufrir una ansiedad innecesaria, protegerlos del dolor y del sufrimiento. Como último, debemos ser capaces de mirar a nuestros pacientes y sus seres queridos a los ojos y prometerles que haremos absolutamente lo mejor que podamos para evitar los síntomas estresantes, asegurando la mejor calidad de vida posible y cuidándolos, garantizando que los deseos del niño que experimenta su propia muerte, serán atendidos y respetados.

III) A modo de cierre

Como bien afirma Diego Gracia⁴⁸, no hay beneficencia sin autonomía, ya que el beneficio lo define siempre y necesariamente una persona autónoma. En el caso de los niños, cuando estos son muy pequeños, son naturalmente sus padres, en ejercicio de la patria potestad, quienes tienen derecho a dotar de contenido a esa autonomía, haciendo aquello que consideran es mejor para sus hijos. Empero, a medida que el niño va creciendo y madurando, incorporando su experiencia vital, es él quien se erige como actor fundamental de su propio destino, y quien comenzará a darle significado y significancia a su propio proyecto de vida.

Por otro lado, la experiencia nos ha demostrado que la enfermedad –en particular cuando ésta es crónica- hace madurar mucho más rápidamente al niño, ya que debe desarrollar habilidades propias para enfrentar las limitantes que su patología original, viviendo una realidad que –en principio- es ajena al mundo de la niñez.

Nuevamente recurrimos a Diego Gracia⁴⁹ cuando nos recuerda que *“la madurez de una persona sea ésta mayor o menor de edad, debe medirse por sus capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones, no por el contenido de los valores que asuma o maneje. El error clásico ha sido considerar inmaduro o incapaz a todo el que*

⁴⁸ Gracia D. “Bioética y Pediatría”. Rev.Esp Pediatr 1997;53:99-106.

⁴⁹ Gracia D. et. Alii. “Toma de decisiones en el paciente menor de edad”. En: Gracia D., Júdez J. (eds). “Ética en la práctica clínica”. Madrid: Fundación Ciencia de la Salud. Triacastela, 2004. P.127-60

tenía un sistema de valores distinto del nuestro".

El proceso de toma de decisiones es un *continuum* que va atravesando distintas etapas, íntimamente relacionadas con el crecimiento madurativo del paciente. Así, el niño debe ser informado a cualquier edad, con un lenguaje adecuado y adaptado a sus necesidades y capacidades; cuando tenga edad suficiente debe ser escuchado/a e invitado/a a que dé su opinión; esta opinión debe ser tomada en cuenta y respetada cuando y cuanto se pueda. Sólo a partir de la participación progresiva podremos conseguir menores que más tarde sean adultos competentes y responsables de sus propias decisiones en materia de salud⁵⁰.

⁵⁰ Esquerda Aresté M. – Pifarré Paredero J. – Viñas Salas J. El menor maduro: madurez cognitiva, psicosocial y autonomía moral, en de los Reyes López, M./Sánchez Jacob, M., Bioética y Pediatría. Madrid: Ergon, 2010.

Capítulo 19

Sobrevivientes

Lic. Teresa Méndez*

*** Psicóloga. Coordinadora del Area Psicosocial Fundación Natalí Dafne Flexer.**

Introducción

A nivel mundial se diagnostican 400.000 niños y niñas con cáncer por año (1). En el caso particular de Argentina se diagnostican anualmente un promedio 1322 niños de 0 a 15 años (2). Gracias al avance en los tratamientos disponibles y al abordaje interdisciplinario realizado por equipos especializados, en países de altos ingresos más del 80% de los niños diagnosticados con cáncer se cura (1). En Argentina, la sobrevida es del 70% aproximadamente (2). Según estos datos podemos decir que, de los 1322 niños, 925 alcanzarán la curación.

Al hablar de curación aparecen diversos interrogantes: ¿Se logra la curación? ¿Cuándo se alcanza la cura? ¿A qué nos referimos con curación? ¿Están curados o son sobrevivientes? ¿Qué implicancias tiene el término sobreviviente? ¿Los padres de estos jóvenes requieren de apoyo psicosocial? ¿Todos los sobrevivientes requieren intervenciones psicosociales? ¿Presentan las mismas secuelas? ¿Cómo es la reinserción social de estos jóvenes? ¿Presentan dificultades? ¿De qué tipo?

Durante este capítulo iremos desarrollando estos y otros interrogantes.

En paralelo, surgen cuestiones relacionadas con los efectos a largo plazo del tratamiento. Se estima que el 70% (3) de los sobrevivientes de cáncer infantil presentan efectos a largo plazo que impactan en su calidad de vida. Estos pueden ser: físicos, sociales, emocionales y espirituales.

Desde hace años se viene trabajando en la atención a largo plazo de los sobrevivientes. En la década del 70 se promulgó el lema “la curación no es suficiente” (4) enfatizando la necesidad de atender a los efectos a largo plazo y su impacto en la calidad de vida de los sobrevivientes.

En 1996 se incluye la atención a sobrevivientes en las recomendaciones de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (5), con el objetivo de promover la salud integral de esta población en sus dimensiones física, psíquica y socioeconómica, donde se establece que:

- Los programas destinados al acompañamiento de los sobrevivientes deben comenzar cuando el niño o el adolescente termina el tratamiento. Se considera importante el establecimiento de intervenciones preventivas.
- El abordaje debe ajustarse a las necesidades del sobreviviente y ser multidisciplinario, incluyendo médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos según sea necesario.
- Debe proveerse información sobre la necesidad de evitar comportamientos de riesgo para su salud (fumar, tener sexo sin protección, exponerse al sol) y promoverse comportamientos saludables (buena dieta, ejercicio, evitación del estrés y desarrollo de actividades sociales).
- Se deben generar programas educativos y políticas públicas que prevengan o aborden la discriminación que pueden sufrir algunos sobrevivientes y los empodere para defender su futuro social y económico.

Como explican Masera, Chelser, Zebrack y D'angio en 2013 (4), a medida que los tratamientos fueron evolucionando y las tasas de curación aumentando, el objetivo se amplió asegurando una supervivencia a largo plazo sin complicaciones; que incluye el cuidado psicosocial, educacional y espiritual que impactan en la calidad de vida de estos jóvenes. Estos son los principales criterios de éxito cuando se habla de la curación.

En resumen, hoy en día la supervivencia se reconoce como una fase más del proceso continuo de atención del cáncer. Los equipos de salud y los sobrevivientes identifican cada vez más la necesidad de un seguimiento integral y coordinado para abordar los efectos tardíos y a largo plazo del cáncer y su tratamiento.

Curación

El objetivo final de la cura es que el niño o el joven puedan desarrollarse como un adulto autónomo y de buen funcionamiento, capaz de gozar de una salud óptima. Hoy miles de jóvenes "sobrevivientes" están curados, viviendo vidas "saludables" como miembros activos de la sociedad.

Pero aún siguen existiendo dudas acerca de cuándo es alcanzada la cura del paciente de manera completa.

Para reflexionar acerca de este complejo tema se reunieron en el 2006, en Erice, Italia, 45 expertos y expertas (pediatras, oncólogos, psicólogos, enfermeros, epidemiólogos, padres y sobrevivientes) de 15 países de Europa y Norteamérica.

Como resultado de esa reunión surgió la denominada "Declaración de Erice sobre sobrevivientes de largo plazo de Cáncer infantil: curación y cuidado" (6).

En la misma se sugiere el uso de la **palabra "curación" para referirse al cáncer original, independientemente de cualquier discapacidad o efectos secundarios del tratamiento potenciales o presentes (secuelas). Estos efectos secundarios son un aspecto separado y se necesita un seguimiento adecuado según el sujeto, el tratamiento recibido y los riesgos potenciales asociados al mismo.**

Aclara que el término **curado** deberá ser usado cuando se discute la situación de los supervivientes con ellos mismos y con la sociedad. El término **"sobreviviente de largo plazo"** se utiliza sólo en ámbitos profesionales y científicos.

Señala que siguen existiendo dudas acerca de cuándo es alcanzada la cura del paciente de manera completa ya que no hay garantías de que la enfermedad no vuelva.

Fin de tratamiento

Los investigadores que estudian los efectos a largo plazo de los tratamientos definen como sobreviviente a la persona que ha completado el tratamiento hace al menos cinco años sin presentar indicios de cáncer (7).

Es este un momento muy esperado por los niños y adolescentes y sus familias, pero contrariamente a lo que se espera suele generar preocupaciones y ansiedad. Implica

dejar de lado el apoyo de un equipo y un tratamiento que funcionó como soporte y garantía de curación durante mucho tiempo.

Es importante para el equipo de salud tener presente la movilización emocional que se genera en esta etapa para evaluar en cada caso un acompañamiento adecuado a cada familia.

Como base para el inicio de esta etapa de alegría, pero no exenta de preocupaciones, en la Declaración de Erice (6) se plantea la modalidad más adecuada para la llamada **"comunicación de la cura"**.

La misma debe llevarse a cabo por la "Unidad Pediátrica de Cáncer" (Pediatric Cancer Unit - PCU) de forma conjunta entre el pediatra oncólogo a cargo y los profesionales involucrados, teniendo en cuenta la particularidad de cada uno de los casos.

Una vez completado el tratamiento del cáncer original, los sobrevivientes y sus familias deben ser informados personalmente y por escrito sobre la cura y los posibles riesgos y efectos a largo plazo. Dentro de esta comunicación se debe hacer referencia a los posibles riesgos de un modo positivo y "fácilmente comprensible". Sugieren que se entregue al paciente y a su familia un resumen de la enfermedad y sus características, los tratamientos recibidos y las posibles complicaciones, donde consten sugerencias acerca del tipo de seguimiento y tiempo necesario entre cada evaluación para monitorear el cáncer original y los posibles efectos tardíos de la enfermedad y del tratamiento.

En algunos países se utiliza el "pasaporte del sobreviviente" (8), un recurso que contiene toda la información relativa al diagnóstico, el tratamiento y las posibles secuelas de niños y adolescentes que han finalizado el tratamiento por cáncer. El pasaporte brinda información al equipo que continúe con la atención del sobreviviente y de su familia sobre cómo realizar el seguimiento, ayudándoles a comprender y detectar los posibles efectos a largo plazo.

Es necesario mantener un seguimiento sistemático incluso luego de alcanzada la cura, con el objetivo de vigilar los posibles efectos a largo plazo del cáncer y su tratamiento.

Cada PCU debe tener una estructura organizada de seguimiento y un equipo multidisciplinario que incluya uno o más de los siguientes: oncólogo pediátrico/oncóloga pediátrica, enfermero, psicólogo y trabajador social, más algún otro especialista relevante dependiendo de las necesidades personales de cada paciente individual.

Cuando el niño supera la edad de atención pediátrica, se debe realizar la derivación a un centro de atención de adultos. Es este un proceso que debe ser cuidadoso y planificado para lograr una adecuada adherencia al seguimiento de esta población. Es frecuente escuchar a los sobrevivientes decir que, cuando algo les pasa, ya sea una gripe o algo menor, recurren a su oncólogo pediatra. Si bien es esperable ya que han establecido vínculos recíprocos de afecto y confianza, es un tema a trabajar ya que el

oncólogo no cuenta con el tiempo y la disponibilidad para realizar los seguimientos de esta población. Sabemos que para los oncólogos estar en contacto, saber y seguir cuidando a estos jóvenes es algo que hacen con cariño y que para los jóvenes consultarles les da gran tranquilidad (9).

La transferencia planificada de los adolescentes libres de enfermedad de los centros pediátricos a centros de adultos es un beneficio para esta población, que requerirá cuidados durante toda su vida.

En este sentido la Sociedad Argentina de Pediatría (9) elaboró un consenso sobre la transición de adolescentes con enfermedades crónicas en el que señala que es un **proceso** que debe tener en cuenta las necesidades médicas, psicológicas y educativas de los jóvenes, y que prepare al paciente para adaptarse al cambio de un entorno protegido de la atención pediátrica a un funcionamiento más autónomo en un centro de adultos. Refiere que sólo un 15% de los y las adolescentes con necesidades especiales de 13 a 17 años de edad cuentan con un plan de transición planificado. Establece que la transición de los pacientes debe desarrollarse “de forma natural, lenta, como parte de un proceso con el acuerdo, compromiso y convencimiento entre ambos grupos, el de profesionales y de la familia”. Propone que haya un referente en el centro de adultos que lo reciba y abrir un canal de comunicación entre los centros. El contacto entre ambos equipos, donde haya un referente de cada institución, favorece la confianza para que el joven pueda sostener el espacio de seguimiento. Además, enfatiza el deber de otorgar al paciente mayor información acerca de su condición, cuándo buscar atención y proveerle el resumen de su historia clínica para el especialista de adultos con el objetivo de promover progresivamente la autonomía del sobreviviente.

Este consenso sugiere algunas preguntas para hacerle a los jóvenes, con el objetivo de evaluar trabajar con los adolescentes en el proceso de transición:

Preguntas a los adolescentes para evaluar competencias en la etapa previa y durante la transición

- ¿Puedo comprender mi condición y describirla a los otros?
- ¿Conozco mi medicación y para qué sirve?
- ¿Puedo tomar decisiones por mi mismo acerca de mi tratamiento?
- ¿Conozco el manejo de la unidad de adultos y quién me recibirá?
- ¿Sé cómo sacar mis turnos?
- ¿Sé cómo llegar al hospital y por qué medios?
- ¿Sé a quién llamar en emergencias médicas?
- ¿Estoy capacitado para hablar acerca de mis preocupaciones respecto de mis análisis y otros tratamientos?
- ¿Conozco la dieta que debo seguir y la importancia de la actividad física?
- ¿Conozco adecuadamente los temas relacionados a la salud sexual?
- ¿He consultado y debatido acerca de alcohol, cigarrillo y drogas?

Secuelas

Es importante considerar que dos tercios de los sobrevivientes de cáncer infantil reportan dificultades en alguno de los dominios mencionados anteriormente. Estos problemas pueden surgir años después del tratamiento primario afectando el desempeño de los sobrevivientes en su vida cotidiana.)

Zebrack y cols (10) realizaron un estudio de gran magnitud compuesto con el objetivo de investigar aspectos de la experiencia de los sobrevivientes que no hayan sido evaluados por los instrumentos psicométricos existentes. Para ello, se propuso crear un cuestionario específicamente diseñado para evaluar la calidad de vida en sobrevivientes de cáncer infantil. En una primera instancia realizaron entrevistas cualitativas a 64 sobrevivientes indagando acerca de los efectos de haber tenido cáncer en 4 dominios: físico, psicológico, social y espiritual existencial. De estos dominios se derivaron distintos subdominios mencionados por los sobrevivientes en las entrevistas:

- **Físico:** sistemas de órganos (respiratorio, digestivo, sensorial, reproductivo, intestinal, urinario, inmunológico, etc.), energía/fatiga, linfedema, problemas óseos, dolor, malestar, sueño, actividad física y controles médicos.
- **Psicológico:** control, memoria, cognición, imagen corporal, incertidumbre, aceptación, conciencia, sentimientos, miedos, preocupaciones, auto confianza y vulnerabilidad.
- **Social:** relaciones (con el esposo, amigos, otros seres queridos, otros pacientes/sobrevivientes de cáncer, el altruismo, la empatía), estatus socioeconómico (impacto económico, trabajo y obra social/prepaga) y la participación social (tener citas, actividades/hobbies).
- **Espiritual/existencial:** perspectiva de vida, metas, cambios, muerte, religión, fe y Dios, incertidumbre ("¿Por qué pasó esto?"), atribuciones de significado.

A partir de estos subdominios se crearon los ítems para el cuestionario, que fueron sujetos a una revisión por expertos en la temática (investigadores, clínicos y sobrevivientes).

En la fase 2 de este estudio se propusieron evaluar las propiedades psicométricas del instrumento. Para esto se administró, además del cuestionario mencionado, un cuestionario de calidad de vida y uno demográfico y se evaluó el estrés postraumático, el distress, el crecimiento postraumático y la satisfacción con la vida en 2869 sobrevivientes de 3 centros tratantes.

Resulta importante mencionar a este estudio ya que fue una investigación a gran escala que evaluó distintas dimensiones de la vida de los sobrevivientes y los efectos a largo plazo del cáncer infantil. A continuación, se profundizará sobre sus distintas áreas.

Físicas

Algunos de las secuelas físicas que pueden presentar algunos sobrevivientes de cáncer infantil son (11):

- Cánceres secundarios. Algunos sobrevivientes tienen un mayor riesgo de un cáncer secundario. Es un tipo diferente de cáncer que aparece después del diagnóstico del cáncer original.
- Problemas de crecimiento, desarrollo y hormonales.
- Problemas cardíacos.
- Problemas pulmonares y respiratorios.
- Problemas dentales.
- Problemas del sistema digestivo.
- Problemas auditivos.
- Problemas visuales y oculares.

La aparición de estas secuelas dependerá de:

- El tipo de cáncer y su ubicación en el cuerpo.
- El área del cuerpo tratada.
- El tipo y la dosis de tratamiento.
- La edad del niño al momento del diagnóstico y tratamiento.
- Antecedentes genéticos y familiares.
- Salud en general.
- Problemas de salud preexistentes.

Fertilidad

Las investigaciones señalan que, entre las preocupaciones más frecuentes de los jóvenes sobrevivientes, se encuentra su actividad sexual y su capacidad para tener hijos (12).

"El costo más grande del cáncer, fue perder mi fertilidad. A los 18 años de edad en 2005, fui diagnosticada con un tumor en el sacro... Perdí mi cabello y, lamentablemente, mi fertilidad. En mi caso, creo que había tiempo de preservar mi fertilidad antes del tratamiento, pero no me dieron la opción. Atravesé por una menopausia temprana y problemas en la parte inferior de mi cuerpo, y también me sentí emocionalmente agotada. No me di cuenta que la menopausia temprana también puede causar depresión, además de infertilidad. Recomiendan a los oncólogos que informen a todos sus pacientes en edad fértil sobre la posibilidad de que un determinado tratamiento produzca esterilidad, así como las opciones que tienen para preservar la fertilidad, y que remitan los pacientes a especialistas en fertilidad." – Becki, 31 años

La Sociedad Americana de Oncología Clínica (13), recomienda a los oncólogos que poco después del diagnóstico informen a todos sus pacientes en edad fértil sobre las consecuencias del tratamiento sobre su fertilidad, y las opciones de preservación. Además, informan sobre la necesidad de derivar un equipo especializado de fertilidad.

En niños -niñas y adolescentes el impacto del diagnóstico y la preocupación por iniciar el tratamiento de forma precoz contribuyó a que pacientes, padres y profesionales no piensen en la preservación de la fertilidad. No obstante, con los avances y conocimientos de técnicas se propone proporcionar información actualizada y realista a las familias.

Las técnicas de reproducción asistida (14) han logrado grandes progresos, y el diseño de alternativas para preservar la fertilidad son una prioridad. Algunas de las técnicas probadas y aceptadas para la preservación son: criopreservación de semen, óvulos, embriones y tejido ovárico.

Aun así, hay cuestiones éticas, prácticas y legales que resolver. Varias encuestas indican que menos de la mitad de los oncólogos en Estados Unidos siguen estas directrices, y hasta los que hablan con regularidad sobre el riesgo de esterilidad con sus pacientes muy raras veces los remiten a especialistas en fertilidad. Se ha demostrado que los proveedores sienten incomodidad al hablar de esta temática y que si evitan discutir los elementos de las opciones de preservación de la fertilidad se debe a la falta de conocimiento y familiaridad de las opciones y sus tasas de éxito. Por lo tanto, se recomienda que los oncólogos conozcan no solo los efectos adversos de los tratamientos contra el cáncer en la salud reproductiva de sus pacientes, sino también las diversas opciones disponibles y la importancia de las derivaciones oportunas a servicios de fertilidad y a profesionales del área social que acompañen tanto en el acceso a estos recursos como de área de psicología para un apoyo emocional que les permita significar los riesgos y las opciones disponibles (15).

Es por este motivo que se enfatiza la importancia de contar con un equipo interdisciplinario que pueda dar respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias.

En este sentido, los pacientes y sus familias pueden presentar preocupaciones acerca de la preservación y sus métodos, que deben ser abordadas por el médico y por un profesional de la salud mental.

Además, las técnicas de preservación de la fertilidad son costosas y en muchas ocasiones los pacientes y sus familias se encuentran con diversas barreras que dificultan el acceso (sociales, económicas, geográficas, entre otras).

Es por esto que resulta de gran importancia incluir a los profesionales capacitados para realizar estas intervenciones. El abordaje interdisciplinario es el más apropiado en estos casos y resulta indispensable conocer la visión de todos los miembros del equipo con respecto a esta temática.

Asimismo, en la consideración de acciones destinadas a preservar la fertilidad, se debe tener en cuenta el consentimiento del paciente y si el procedimiento tiene utilidad probada.

Algunas pautas a tener en cuenta a la hora de discutir sobre fertilidad con los pacientes y sus familias:

- Hacer partícipes a los pacientes de las decisiones médicas que tengan que ver con su tratamiento según su nivel de desarrollo y su deseo. Como parte de la información y consentimiento informado previo al tratamiento oncológico debe siempre alertarse sobre los riesgos de infertilidad tanto a los pacientes en edad reproductiva como a los padres de chicos y adolescentes.
- Brindar una explicación clara y profunda sobre el tratamiento.
- Escuchar a los pacientes y sus familias respecto de la aceptación de los procedimientos.
- Los adolescentes en edad legal deberían poder tomar sus propias decisiones, con todos los derechos y privilegios que se les acuerdan a los pacientes adultos (5).

La preservación de la fertilidad no es posible en todos los pacientes debido a sus diagnósticos, tratamientos, barreras de acceso o elección.

Se ha demostrado que la infertilidad afecta negativamente la calidad de vida de los supervivientes de cáncer. La angustia resultante de la interrupción del cumplimiento de las metas reproductivas como resultado de un diagnóstico y tratamiento de cáncer persiste varios años después del diagnóstico, particularmente para aquellas que nunca conciben (16).

Aún así, hay otras opciones disponibles en caso de que experimenten infertilidad después del tratamiento del cáncer en las que deben ser asesorados. Algunas de las opciones pueden ser: las técnicas de reproducción asistida, la reproducción que incluye terceros (donación de gametos, embrión, útero, entre otras). Alternativamente, muchos pacientes con cáncer que se vuelven infértiles después de la terapia contra el cáncer también pueden considerar la adopción como una forma de hacer crecer su familia.

Por otra parte, se observó que los sobrevivientes presentan consecuencias en su actividad sexual resultante de los cambios hormonales, físicos y emocionales que derivan del cáncer y su tratamiento. Algunas de estas consecuencias son: pérdida de interés en la actividad sexual, o incluso en algunos casos una aversión a las relaciones sexuales. También pueden presentar una disminución en la libido y dificultar la excitación. Los pacientes que se han sometido a cirugías pueden tener una percepción alterada de su propia sexualidad y del interés sexual de su pareja. Los cambios en la imagen corporal se relacionan con lo señalado y pueden generar vergüenza o ansiedad a la hora del encuentro con otro.

El equipo interdisciplinario tratante o que realiza el seguimiento debe desempeñar un papel activo en indagar acerca de estas posibles dificultades, validar y normalizar problemas sexuales en esta población y derivar al profesional adecuado (16).

Psicológicas

En los últimos años, se han documentado ampliamente los efectos psicológicos de los sobrevivientes en cáncer infanto juvenil. Algunos de los aspectos investigados fueron la presencia de síntomas de estrés postraumático, depresión y ansiedad.

Los sobrevivientes tienen significativamente más probabilidades de tener síntomas de ansiedad y depresión, falta de atención, comportamiento antisocial y competencia social deteriorada en comparación con sus hermanos. Se ha informado una mayor prevalencia de síntomas de depresión y ansiedad en sobrevivientes adultos de cáncer infantil muchos años después de la finalización de su tratamiento. Además, presentan síntomas de estrés postraumático (EPT) e ideación suicida (IS) (si bien el riesgo absoluto fue bajo, 9% para EPT; 6% a 8% para IS, los sobrevivientes adultos tenían un mayor riesgo en comparación con los controles) (17).

Asimismo, se han estudiado los factores asociados a secuelas psicológicas, que son: ingresos bajos, la educación más baja, el género femenino, discapacidad y estar soltero. Sin embargo, la dirección de los efectos no está clara, ya que estos factores pueden contribuir o ser las consecuencias de los problemas de salud mental. La mala salud física, incluidas las enfermedades crónicas, el dolor y las marcas físicas del tratamiento también se asocian con efectos a largo plazo en la salud mental (18).

Por otra parte, se han realizado algunos estudios cualitativos que investigan acerca de las “marcas de tratamiento” en los sobrevivientes de cáncer infantil y cómo estos y sus familias viven el después de la enfermedad. Refiriéndose a la significación que cada niño y sus padres les dan a los recuerdos.

La Lic. Gabriela Medin realizó una investigación cualitativa en el Hospital Juan P. Garrahan en la que entrevistó 35 supervivientes de LLA y a sus padres (19).

Señala que “más allá de los distintos abordajes hay un elemento siempre presente que constata todo aquél que trabaja con esta población: el tratamiento deja marcas. El concepto de marcas, huellas, permite incluir las distintas líneas de investigación que se han llevado a cabo en esta población: secuelas postraumáticas, déficit, desajustes, por un lado y crecimiento postraumático, resiliencia por otro” (19).

A partir del análisis de las entrevistas propuso una tipología de las huellas y marcas del tratamiento.

1. Huellas sintomáticas (situaciones en las que padece un síntoma psicológico conectado con el tratamiento).
2. Huellas silenciosas/mudas (no hay secuelas aparentes, pero hay expresión de angustia, llanto y afecto no ligado).
3. Huellas en el cuerpo (déficits y síntomas físicos actuales).
4. Marcas coaguladas (ligadas a la experiencia de los padres, hay un antes y un después de la trayectoria vital marcada por la enfermedad).
5. Marcas transmitidas (no hay recuerdos propios, fueron transmitidos por los padres y lo que ellos pudieron ir entendiendo a posteriori).

6. Marcas enriquecedoras (hay evidencia de crecimiento postraumático, tanto en sobrevivientes como en los padres).

Tomó como elementos de análisis: trauma/elaboración simbólica, significantes que representan al niño/adolescente en el discurso parental, hablar/no hablar de cáncer y modo de comunicación en las familias, referencias a crecimiento postraumático, referencias a antes/después en relación con el cáncer, modalidad de afrontamiento predominante, percepción de amenaza para la vida y muerte, desarrollo psíquico y calidad de vida.

Algunos de los resultados clave que se obtuvieron de esta investigación tienen que ver con el rol de los padres y la edad del diagnóstico de los niños:

- El rol de los padres, la forma en que han tramitado la experiencia y cómo la han transmitido es decisivo en el resultado que experimentan los niños.
- La edad del diagnóstico parece ser una variable clave a la hora de determinar los efectos. Se observa que hay crecimiento postraumático en los niños que fueron diagnosticados de los 11 años en adelante.

Neurocognitivas

Las dificultades neurocognitivas a menudo se hacen evidentes para los sobrevivientes en la adolescencia cuando las habilidades de organización, razonamiento y administración del tiempo se vuelven cada vez más importantes (20). Si bien los sobrevivientes de tumores del sistema nervioso central (SNC) y leucemia linfoblástica aguda (LLA), que fueron tratados con radiación craneal y/o quimioterapia intratecal, tienen el mayor riesgo de desarrollar problemas cognitivos después del tratamiento, se ha documentado que los pacientes que reciben radiación en el cuello o en la cabeza y otros tratamientos también informan de secuelas neurocognitivas a largo plazo. Se cree que el uso de quimioterapia intensiva (por ejemplo, Metotrexato) y de radioterapia causa daño a la sustancia blanca cortical y subcortical, lo que produce estos efectos tardíos (21).

Los dominios neurocognitivos que se ven más afectados por los tratamientos del cáncer son la atención, la memoria, las funciones ejecutivas (especialmente la memoria de trabajo), la velocidad de procesamiento, la capacidad de aprendizaje y las habilidades visoespaciales (22). Debido a los déficits en estas funciones, los sobrevivientes experimentan una disminución en el coeficiente intelectual y en el rendimiento académico en relación con sus compañeros de la misma edad. Esto no significa que el crecimiento cognitivo se detenga o disminuya, sino que la tasa de crecimiento se reduce en comparación con los compañeros de la misma edad. Por lo tanto, a medida que aumenta el tiempo transcurrido desde el tratamiento, aumenta la brecha de habilidades entre los sobrevivientes y la población general.

En un metanálisis realizado por Mulhern y cols se revisaron 18 estudios con un total de 403 pacientes con edades de hasta 18 años (23). El CI medio fue 91,0 (DE = 24,1). La desviación estándar de este gran grupo excede a la de la población normativa.

Esto sugiere que existen grandes variaciones entre pacientes. Algunos de los factores de riesgo para CI bajo identificados fueron la edad del paciente, la ubicación del tumor, el tipo de cirugía, la hidrocefalia, la dosis de radioterapia, la quimioterapia y el tiempo transcurrido desde el tratamiento, las convulsiones y la presencia o ausencia de enfermedad recurrente.

El impacto de los efectos tardíos neurocognitivos en los supervivientes de cáncer pediátrico fue ampliamente estudiado. En la investigación anteriormente mencionada, Zebrack y cols encontraron que los supervivientes adultos de cáncer infantil que presentan secuelas neurocognitivas experimentan consecuencias económicas, psicológicas y sociales de larga data (24). Específicamente, estos sobrevivientes tienen más probabilidades que sus hermanos de requerir servicios de educación especial, menos probabilidades de asistir a la universidad y menos probabilidades de vivir de forma independiente como adultos.

Asimismo, aquellos con efectos tardíos neurocognitivos experimentan déficits en el ajuste social (entendido como la medida en que los individuos logran las metas socialmente establecidas) (25). Estos déficits empeoran con el tiempo y afectan la calidad de vida de los sobrevivientes. Es esperable que el déficit en algunos procesos cognitivos tenga efectos generalizados en la percepción e interpretación de las situaciones sociales y en las respuestas conductuales en la interacción social. Por ejemplo, los niños con déficits ejecutivos pueden tener dificultades para pensar en múltiples perspectivas sociales u opciones de respuesta al determinar cómo responder a los estímulos sociales.

En esta línea, los profesores y pares de sobrevivientes de cáncer perciben a estos niños/adolescentes como menos sociables, más aislados y menos aptos para liderar. Especialmente los niños con tumores cerebrales han demostrado mayores dificultades en las actividades de la vida diaria, académica y de competencia social (25).

Además, se encontró que las dificultades en estas habilidades entre los sobrevivientes de tumores cerebrales se han asociado con un mayor riesgo de disminución de la confianza en sí mismos y más síntomas de depresión en comparación con la población general (26).

Resulta importante remarcar que, además de los efectos del tratamiento y las secuelas neurocognitivas, estos niños presentan largos periodos de ausencia escolar, lo que los priva no solo del aprendizaje académico en el contexto escolar, sino también de la interacción con pares. Las habilidades para entender las interacciones sociales, leer las expresiones faciales, percibir y expresar emociones son adquiridas en interacción con otros por fuera del círculo familiar. En resumen, la baja interacción social con pares durante puntos críticos del desarrollo, así como déficits neurocognitivos, aumentan el riesgo de aislamiento, soledad y peor ajuste social en sobrevivientes de cáncer infantil.

Sociales

Como mencionamos anteriormente los pacientes con cáncer en edad escolar en general deben suspender la asistencia presencial a la escuela debido a su enfermedad y tratamiento. Esto puede resultar en que los sobrevivientes requieran apoyo educativo adicional o repitencia de grado. Un informe del Childhood Cancer Survivor Study indicó que el 23% de los sobrevivientes tendían a necesitar educación especial en comparación con el 8% de los hermanos y las hermanas (24).

Resulta importante mencionar que en nuestro país el acceso a la continuidad educativa se ve facilitado por la escuela hospitalaria y domiciliaria y sus docentes, que permiten que los niños puedan sostener su trayectoria educativa.

Muchas de las secuelas presentadas pueden afectar su capacidad para encontrar o sostener un empleo. Tienen aproximadamente 2 veces más probabilidades de estar desempleados (27) y reportan dificultades en sostener los empleos a causa de los problemas en su salud. Además, los sobrevivientes empleados tienden a trabajar en puestos de baja calificación que, generalmente, tienen salarios más bajos y ofrecen menos beneficios y oportunidades de movilidad profesional (28).

La falta o menor cantidad de ingresos tiene consecuencias adversas en la salud de los sobrevivientes. Aquellos con un nivel educativo e ingresos más bajos tienen menor acceso al seguimiento adecuado a largo plazo.

Las tareas críticas para el buen ajuste social de los sobrevivientes incluyen el desarrollo de relaciones sociales y lograr la independencia de los cuidadores primarios. Estas tareas pueden verse complicadas por las secuelas previamente mencionadas. En general, los estudios sugieren que los sobrevivientes tienen tasas más bajas de matrimonio o cohabitación en comparación con sus hermanos y hermanas.

La capacidad para vivir de forma independiente es un indicador importante de autonomía en adultos. Desafortunadamente, los sobrevivientes tienen el doble de probabilidades de depender de otros en comparación con sus hermanos. Los factores de riesgo para la dependencia incluyen el diagnóstico de tumores del SNC, haber recibido radioterapia craneal, mal funcionamiento físico y problemas neurocognitivos. La capacidad de los supervivientes para vivir de forma independiente puede complicarse adicionalmente por las morbilidades relacionadas con el tratamiento, como la discapacidad auditiva y la pérdida de la visión (29).

Mitos y creencias erróneas sobre los y las sobrevivientes de Cáncer Infantil (30)

- 1.- Los niños con cáncer y los supervivientes de un cáncer infantil suponen un riesgo para la salud de otros niños /adolescentes. Son portadores de la enfermedad.
- 2.- Son "genéticamente inferiores" y son incapaces de tener hijos.
- 3.- Tienen una vida corta.
- 4.-Obtienen, habitualmente, malos resultados académicos y laborales.
- 5.-Tienen dificultades relacionales y sus habilidades interpersonales y sociales suelen ser deficientes.
- 6.-Están curados y ya no necesitan un seguimiento continuo.
- 7.-Tendrán un futuro desgraciado, triste y deprimente. Nunca podrán tener una vida normal.
- 8.-Siempre llevarán el estigma del cáncer en su vida adulta. Siempre serán discriminados y rechazados para el matrimonio, el empleo y en los círculos sociales.

Disponible en: <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/51215Mitos-y-Creencias-err%C3%B3neas-sobre-los-supervivientes-de-C%C3%A1ncer-Infantil.pdf>

Resiliencia y crecimiento postraumático

Los niños y adolescentes que realizaron tratamiento oncológico suelen referirse al mismo como una experiencia que modificó su vida y la de su familia. En muchos casos se refieren a dicha experiencia como traumática y se presenta como un trastorno de estrés postraumático (TEPT) por las vivencias relacionadas con la gravedad, las internaciones prolongadas, el dolor, el miedo a morir o ver morir a otro niño o saber que compañeros de tratamiento han muerto de su misma enfermedad, entre otros recuerdos que no pueden olvidar.

En algunos casos se genera aprendizaje y crecimiento a partir de las experiencias adversas. Bonano explica que investigaciones muestran la convivencia de estrés postraumático y crecimiento postraumático en las mismas personas, las emociones positivas y las negativas coexistencia durante situaciones adversas. Los recuerdos difíciles resultan ser una oportunidad para cambiar su forma de vida y su sistema de valores (31).

El Dr. Chesler aplicó el concepto Crecimiento Postraumático (CPT) a los sobrevivientes de cáncer infantil. Se refiere a la experiencia de una crisis o un trauma (como el tratamiento) como una oportunidad para poder extraer un aprendizaje

positivo. No significa que alguien esté "contento de haber tenido cáncer", sino que expresa "haber experimentado beneficios "o" haber hecho algo positivo " (32).

La resiliencia se relaciona con el Crecimiento Postraumático. En sus orígenes fue definida como la capacidad de un cuerpo de amortiguar un golpe (33). La psicología toma este concepto y lo comienza a utilizar para aludir a la disposición de las personas para transitar un momento de crisis sin salir dañado. Giuseppe Masera explica que es "dar energía e intentar aprender algo de un evento en crisis, que te hace descubrir recursos y capacidades escondidas" (33). La resiliencia no implica no experimentar dificultades o angustias. El dolor emocional y la tristeza son comunes en las personas que han sufrido grandes adversidades o traumas en sus vidas. La resiliencia no es una característica que la gente tiene o no tiene. Incluye conductas, pensamientos y acciones que pueden ser aprendidas y desarrolladas por cualquier persona.

A su vez, cuando se produce un aprendizaje beneficioso de la situación traumática, se da el crecimiento postraumático. Masera explica aludiendo a la enfermedad de un hijo, que "... revoluciona la escala de valores, te lleva a descubrir valores que de otra manera nunca hubieras conocido. Los dolores son enseñanzas, el hombre es un aprendiz y el dolor es su maestro. Y nadie se conoce a sí mismo hasta que no haya sufrido." (33).

En este sentido resulta importante resaltar que, al igual que en la resiliencia, las personas que experimentan crecimiento postraumático también experimentan emociones negativas y estrés. Sin la presencia de las emociones negativas el crecimiento postraumático no se produce. El crecimiento postraumático es un constructo multidimensional: la persona puede experimentar cambios positivos como negativos en las distintas áreas de su vida (34). En general se produce cuando uno puede reevaluar la situación traumática y obtener algún aprendizaje o transformación positiva. Es un proceso a través del cual un individuo puede experimentar un sentimiento de crecimiento emocional y mental a partir de una situación traumática.

En un estudio cualitativo realizado por Zamora, Yi, Akter, Kim, Warner y Kirchhoff, los sobrevivientes reportaron que a partir de la experiencia de cáncer (35):

- Ganaron confianza en sí mismos y fortaleza interna mientras experimentaban situaciones cercanas a la muerte.
- Aceptaron que, aunque no podían controlar los eventos inesperados, eran más capaces de manejar los factores estresantes o el dolor en su vida. Esta mayor capacidad de recuperación mental también les ayudó a disfrutar de su vida después del cáncer.
- Experimentaron cambios en su desarrollo personal con una mayor madurez emocional. Describieron ser más empáticos.
- Mejoraron en sus relaciones familiares, desarrollando una mayor cercanía con sus padres, madres, hermanos y parejas. Mientras luchaban junto a sus

familiares contra el cáncer, se dieron cuenta de cuánto los amaban. También pudieron conocerse más entre ellos.

- Adquirieron una mayor capacidad de compasión y empatía, particularmente hacia otras personas con dificultades.
- Desarrollaron curiosidad por conocer más o involucrarse en actividades relacionadas al cáncer, ya sea como profesión, como voluntarios o apoyando a otros/otras que atraviesan la experiencia.
- Sienten que tuvieron "una segunda oportunidad" de vivir, así como de "comprender su propia mortalidad". El cáncer fue una experiencia existencial en la que se sintieron cerca de la muerte o vieron morir a otra persona durante el tratamiento.
- Entienden la importancia de tener una vida saludable.
- Su experiencia con el cáncer fomentó la relación con Dios y enfatizó o reafirmó la creencia en los milagros o en las otras vidas.

Asimismo, en una revisión realizada por Lopez, Ortiz y Noriega en padres-madres sobrevivientes se encontró que (36):

- Algunos factores que se relacionan con el CPT son: las rumiaciones deliberadas, la alteración de las creencias fundamentales, la esperanza, el optimismo y el estilo atribucional.
- Distintos estudios han demostrado que la religión favorece el desarrollo del CPT, concretamente en el ámbito de la espiritualidad.
- El malestar psicológico, los síntomas de estrés postraumático y la gravedad del cáncer y de su tratamiento se asociaron en el 40% de las investigaciones a un mayor desarrollo de CPT en los progenitores y las progenitoras. Es decir que el CPT puede darse, aunque existan condiciones negativas.

Es importante tener presente esta conceptualización para el desarrollo de programas e intervenciones psicosociales con el objetivo de reducir el estrés postraumático, favorecer la resiliencia y el CPT. El Dr. Chesler (32) sugiere fundamentalmente enfocar el esfuerzo desde el diagnóstico de la enfermedad, para ayudar a los niños a comprender su situación y a integrar la experiencia del cáncer en sus vidas. Propone el desarrollo de una narrativa coherente. Uno de los recursos que propone es el encuentro y apoyo entre los sobrevivientes de cáncer infantil.

"Estos 'veteranos', al trabajar juntos como grupo, pueden crear una 'comunidad narrativa', ayudando a establecer una nueva cultura en torno al cáncer infantil" (Mark Chesler) (32).

Redes de apoyo

Los jóvenes curados experimentan beneficios en el encuentro con otros que transitan experiencias similares. Comparten recuerdos o cuestiones relacionadas con haber tenido cáncer con otros sobrevivientes con naturalidad y alegría, permitiéndose conectar con recuerdos a veces dolorosos que, en el intercambio, fluyen y se transforman a veces en sonrisas, chistes o lágrimas. Algo que, según dicen, no les pasa con otras personas.

Desde la FNDF se constituyó desde el año 2003 un grupo de jóvenes curados que se autodenominó "Generación Vida". El mismo se ha sostenido a lo largo de los años con movilidad de sus integrantes que, por trabajo, estudio o viaje no pudieron seguir reuniéndose.

Este grupo participa de actividades recreativas de la Fundación. Por ejemplo, en el Día Internacional del Cáncer Infantil, participaron de un día de paseo al zoológico, invitando a los niños en tratamiento a sacarse una foto con alguno de ellos como forma de recordarles que ellos también llegarán a finalizar su tratamiento. De esta forma establecen contacto con niños, padres, madres y comentan su vida actual y sus recuerdos, generando esperanza y confianza. Asisten también a escuelas en la que se diagnostica a un niño para contar sus experiencias (lo importante de sentirse aceptado por el grupo de compañeros, que no se rían por la alopecia u otro signo del tratamiento), conversan con niños en tratamiento y les cuentan su experiencia, resultando así ser líderes positivos para ellos.

En el grupo:

- Encuentran un espacio de pertenencia.
- Acompañan a niños y niñas en tratamiento.
- Transmiten su experiencia a niños y padres.
- Refuerzan positivamente el trabajo de los equipos de salud.
- Dan a conocer a la comunidad las posibilidades de curación.
- Desarrollan materiales de apoyo para niños en tratamiento
- Trabajan en cuestiones relacionadas con ellos como grupo: acceso al trabajo, estudio, no discriminación, entre otras.

Por lo que los grupos pueden trabajar en dos direcciones complementarias:

1.-Con los niños y la familia en tratamiento: ofreciéndose como líderes positivos.

2.-Con otros sobrevivientes en el desarrollo de acciones para ellos como grupo, generando conciencia acerca de la importancia del tratamiento adecuado, de la atención integral, de la no discriminación en la escuela, en el trabajo y en la sociedad.

Existen grupos similares en otros países. Con algunos se han realizado sesiones de zoom de intercambio. Pueden consultar los enlaces a grupos de sobrevivientes en <https://www.childhoodcancerinternational.org/ci-survivors-network/>

Lecciones aprendidas

Sin duda, esta población nos enseña acerca de nuestro trabajo y nos ayuda a mejorar. Los recuerdos y experiencias de estos jóvenes dan luz a las intervenciones que realizamos como equipo de salud. Dentro de estos aprendizajes queda clara la importancia de un acompañamiento integral del niño y joven con cáncer y su familia desde el diagnóstico, donde se integre lo médico, lo emocional, lo social y lo espiritual.

Por otra parte, la presencia de la escuela desde el inicio del diagnóstico, donde la escuela de origen acompañe y esté presente hasta que el niño pueda regresar a la presencialidad mientras asiste a la escuela hospitalaria y/o domiciliaria.

Asimismo, se habló acerca de las ventajas de adquirir habilidades y conocimientos en ciertos momentos del desarrollo ya que, de hacerlo a posteriori, suele resultar más compleja la adquisición de estas habilidades, con las consecuentes dificultades en el aprendizaje. Por ejemplo, como mencionamos anteriormente, las habilidades sociales se aprenden en la escuela, en la interacción con otros, y durante el tratamiento, al limitarse al grupo familiar y al equipo de salud su adquisición se complejiza. A esto se agrega la sobreprotección que suelen presentar los padres de los sobrevivientes.

En relación a los padres es importante tener presente:

- Impacto duradero como consecuencia de haber pasado por la experiencia de que su hijo haya enfermado.
- Ansiedad e incertidumbre respecto de la posibilidad de recaída.
- Pérdida de sentimientos de invulnerabilidad, así como la pérdida de su antiguo modo de ver el mundo.
- Entender la vida de otra forma, ser más sensibles, más humanos, más solidarios.
- La relación de pareja suele verse afectada: algunos hacia la ruptura y otros hacia el afianzamiento.

Por lo que concluimos que durante el tratamiento es importante:

- Apoyo y orientación a padres.
- Espacio de elaboración para el niño.
- Escuela continente e informada.
- Continuidad de cuidados continuos e integrales.

Los supervivientes de cáncer infantil son héroes y luchadores que vencieron al cáncer con valentía. Son la prueba viviente y el testimonio de que el cáncer infantil se cura.

Son los mejores embajadores para dar esperanza, motivar e inspirar a otros supervivientes y a los nuevos pacientes y a sus familias. Al compartir sus historias y mostrar la realidad de su nueva vida generan esperanza en quienes están transitando el tratamiento, ayudan a sacar el estigma del cáncer como enfermedad mortal. y a evitar la discriminación. Los estudios han demostrado que la educación, la información y las historias de la vida real son herramientas poderosas para la integración de personas que han padecido cáncer.

Referencias bibliográficas

1. El cáncer infantil [Internet]. OMS.int. 2021 [citado 3 Mayo 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. Moreno F, Chaplin M. Tendencia de incidencia 2000-2016, Supervivencia a 5 años 2005-2011, Tendencia de supervivencia secular: 2000-04, 2005-09, 2010-14. 6th ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2018.
3. Becker A. (2014). Sobrevivientes a largo plazo de cáncer infantil: preparándolos para su alta y transición a adultos. Presentado en SLAOP.
4. Masera G, Chesler M, Zebrack B, D'Angio GJ. Cure is not enough: one slogan, two paradigms for pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2013 Jul;60(7):1069-70. doi: 10.1002/pbc.24504. Epub 2013 Mar 22. PMID: 23526713.
5. Comité de Aspectos Psicosociales de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica. 2da ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fundación Natalí Dafne Flexer; 2006.
6. Haupt R et al. Sobrevivientes de largo plazo de cáncer infantil: curas y cuidados. 1st ed. Erice; 2006.
7. Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. 1st ed. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer; 2009.
8. Children's Oncology Group. Passport for Care [Internet]. [Cancersurvivor.passportforcare.org](https://cancersurvivor.passportforcare.org). [cited 10 May 2021]. Available from: <https://cancersurvivor.passportforcare.org/es/frequently-asked-questions/>
9. Gategaray M, Rodríguez Ponte M, Breitman F, Ferrario C, Jolly M, Morales G et al. Transición del adolescente con enfermedades crónicas. 2013.
10. Zebrack BJ, Donohue JE, Gurney JG, Chesler MA, Bhatia S, Landier W. Psychometric evaluation of the Impact of Cancer (IOC-CS) scale for young adult survivors of childhood cancer. *Qual Life Res*. 2010 Mar;19(2):207-18. doi: 10.1007/s11136-009-9576-x. PMID: 20058086; PMCID: PMC2906664.
11. Cancer.Net. 2018. Efectos secundarios a largo plazo del tratamiento del cáncer. [online] Available at: <<https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/efectos-sekundarios-largo-plazo-del-tratamiento-del-c%C3%A1ncer>> [Accessed 13 May 2021].
12. Becker A, Vargas L. Deje atrás el cáncer. Una guía para el futuro. Chile: Fundación niño y cancer PINDA.; 2014.
13. Lee SJ, Schover LR, Partridge AH, Patrizio P, Wallace WH, Hagerty K, Beck LN, Brennan LV, Oktay K; American Society of Clinical Oncology. American Society of

Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. J Clin Oncol. 2006 Jun 20;24(18):2917-31. doi: 10.1200/JCO.2006.06.5888. Epub 2006 May 1. Erratum in: J Clin Oncol. 2006 Dec 20;24(36):5790. PMID: 16651642.

14. Andrés M, Castel V. Preservación de la fertilidad en niños y adolescentes con cáncer: Situación actual y perspectivas futuras. Anales de pediatría [Internet]. 2009 [cited 15 May 2021];71(5). Available from: <https://www.analesdepediatría.org/es-pdf-S1695403309004512>
15. Preservación de la fertilidad mientras se combate el cáncer [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer. 2011 [cited 17 May 2021]. Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/investigacion/preservacion-de-fertilidad>
16. Kort JD, Eisenberg ML, Millheiser LS, Westphal LM. Fertility issues in cancer survivorship. CA Cancer J Clin. 2014 Mar-Apr;64(2):118-34. doi: 10.3322/caac.21205. Epub 2013 Oct 29. PMID: 24604743.
17. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuys MA, Klosky JL. Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. J Clin Oncol. 2018 Jul 20;36(21):2190-2197. doi: 10.1200/JCO.2017.76.5552. Epub 2018 Jun 6. PMID: 29874134; PMCID: PMC6053297.
18. Kirchhoff AC, Krull KR, Ness KK, Armstrong GT, Park ER, Stovall M, Robison LL, Leisenring W. Physical, mental, and neurocognitive status and employment outcomes in the childhood cancer survivor study cohort. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2011 Sep;20(9):1838-49. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-11-0239. Epub 2011 Aug 15. PMID: 21844244; PMCID: PMC3266056.
19. Medín G. Supervivientes de cáncer infantil. Efectos en el tiempo. Un estudio cualitativo. PSIC [Internet]. 1 de enero de 2009 [citado 13 de mayo de 2021];6(2):429-444. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220429A>
20. Mitby PA, Robison LL, Whitton JA, Zevon MA, Gibbs IC, Tersak JM, Meadows AT, Stovall M, Zeltzer LK, Mertens AC; Childhood Cancer Survivor Study Steering Committee. Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Cancer. 2003 Feb 15;97(4):1115-26. doi: 10.1002/cncr.11117. PMID: 12569614.
21. Askins MA, Moore BD 3era. Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. J Child Neurol. 2008 Oct;23(10):1160-71. doi: 10.1177/0883073808321065. PMID: 18952582; PMCID: PMC3674758.

22. Patel s, Schulte F, Kelly N, Steele A. Neurocognitive Late Effects in Children with Cancer. In: Abrahams A, Muriel A, Wiener L, ed. by. Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care [Internet]. Springer, Cham; 2016 [citado 17 May 2021].
23. Mulhern RK, Hancock J, Fairclough D, Kun L. Neuropsychological status of children treated for brain tumors: a critical review and integrative analysis. *Med Pediatr Oncol*. 1992;20(3):181-91. doi: 10.1002/mpo.2950200302. PMID: 1574027.
24. Zebrack BJ, Gurney JG, Oeffinger K, Whitton J, Packer RJ, Mertens A, Turk N, Castleberry R, Dreyer Z, Robison LL, Zeltzer LK. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2004 Mar 15;22(6):999-1006. doi: 10.1200/JCO.2004.06.148. PMID: 15020603.
25. Schulte F, Barrera M. Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. *Support Care Cancer*. 2010 Dec;18(12):1499-513. doi: 10.1007/s00520-010-0963-1. Epub 2010 Aug 1. PMID: 20680353.
26. Barrera M, Schulte F, Spiegler B. Factors influencing depressive symptoms of children treated for a brain tumor. *J Psychosoc Oncol*. 2008;26(1):1-16. doi: 10.1300/j077v26n01_01. PMID: 18077259.
27. de Boer AG, Verbeek JH, van Dijk FJ. Adult survivors of childhood cancer and unemployment: A metaanalysis. *Cancer*. 2006 Jul 1;107(1):1-11. doi: 10.1002/cncr.21974. PMID: 16718655.
28. Kirchhoff AC, Krull KR, Ness KK, Park ER, Oeffinger KC, Hudson MM, Stovall M, Robison LL, Wickizer T, Leisenring W. Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*. 2011 Jul 1;117(13):3033-44. doi: 10.1002/cncr.25867. Epub 2011 Jan 18. PMID: 21246530; PMCID: PMC3547616.
29. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuys MA, Klosky JL. Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. *J Clin Oncol*. 2018 Jul 20;36(21):2190-2197. doi: 10.1200/JCO.2017.76.5552. Epub 2018 Jun 6. PMID: 29874134; PMCID: PMC6053297.
30. Mitos y Creencias erróneas sobre los Supervivientes de Cáncer Infantil [Internet]. Cancerinfantil.org. [cited 17 May 2021]. Available from: <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/51215Mitos-y-Creencias-err%C3%B3neas-sobre-los-supervivientes-de-C%C3%A1ncer-Infantil.pdf>

31. Bonanno GA. Loss, trauma and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist* 2004.
32. Ungerleider S. Post-Traumatic Growth: Understanding a New Field of Research [Internet]. *Childhoodcancerinternational.org*. 2004 [citado 17 May 2021]. Disponible en: <https://www.childhoodcancerinternational.org/wp-content/uploads/2020/07/pst-traumatic-growth.pdf>
33. Giuseppe Masera: "El arte y la poesía son muy positivas en los tratamientos contra el cáncer". *ISALUD* [Internet]. 2015 [citado 17 May 2021];(50):16-20. Disponible en: <https://studylib.es/doc/8385643/articulos---universidad-isalud>
34. Vera Poseck, Beatriz, Carbelo Baquero, Begoña, Vecina Jiménez, María Luisa, La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo* [Internet]. 2006;27(1):40-49. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77827106>
35. Zamora ER, Yi J, Akter J, Kim J, Warner EL, Kirchhoff AC. 'Having cancer was awful but also something good came out': Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2017 Jun;28:21-27. doi: 10.1016/j.ejon.2017.02.001. Epub 2017 Mar 21. PMID: 28478851.
36. López J, Ortiz G, Noriega C. Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2019 Dic [citado 2021 Mayo 17]; 42(3): 325-337. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272019000300008&lng=es. Epub 20-Abr-2020. <https://dx.doi.org/10.23938/assn.0717>.

Capítulo 20

Duelo en Psicooncología Pediátrica

Lic. Cristina Martín* y Lic. Ruth Paez**

* Psicóloga. Ex jefa del Servicio de Salud Mental. Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti. Mendoza.

** Psicóloga. Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti. Mendoza.

Introducción

Abordaremos el complejo proceso del duelo en relación con pacientes de los Servicios de Hematología y Cuidados Paliativos Pediátricos.

La muerte de estos como parte del escenario instala la necesidad de lidiar con el dolor más movilizante y angustiante, con la interrupción de una vida cuando estaba aún por desplegarse.

La muerte de niños o adolescentes es algo para lo que ni siquiera hay denominación que designe a sus deudos.

Habrán diversos modos en que los Servicios en cuestión puedan manejar estos momentos críticos, sobre los que no hay "naturalización" posible. No hay protocolo alguno que permita eludir alguna forma de dolor por la pérdida, también experimentado por los equipos tratantes.

Cabe señalar que hay otras formas de duelos con que los equipos tratantes de pacientes oncohematológicos deben lidiar, menos visibles, pero presentes. Aún sin que la muerte sea el resultado, el proceso de tratamiento implica en general múltiples internaciones, algunas en el aislamiento de Terapias Intensivas, quimio y radioterapias, cirugías y otras muchas variantes de invasión más allá de la piel.

Es decir que, en los espacios de nuestro trabajo, no sólo nos encontraremos con un paciente niño o adolescente que puede anticipar su fin y requerir modos apropiados de intervención, o familias a las que podremos acompañar profesionalmente en esa instancia o luego de la muerte. También estarán presentes cambios, separaciones y pérdidas cuando aparece la enfermedad, que pondrán en marcha vivencias de estar "duelando", aún sin que se trate de un concreto final de la vida.

Contar con recursos técnicos e internos nos preserva de quedar "tomados" por la conmoción, y nos permite alguna forma de intervención con empatía, pero sin confusión.

Siendo un proceso humano, el duelo podrá ser diferente cuando quien muere es un adulto, o cuando se desarrolla en culturas diferentes de la nuestra.

Noción general de duelo

El trabajo de duelo implica, desde el punto de vista psicodinámico, el desinvertimiento de una multitud de representaciones que estaban ligadas a ese objeto amado. Este objeto amado ha sido cargado libidinalmente, y también con él, el interés por vivir, proyectando hasta su propio narcisismo. Si ese objeto amado muere, también muere la propia libido. El trabajo de duelo implica que se clausure la libido unida a aquel objeto, junto a los recuerdos y las esperanzas, así la libido quedará libre, a merced de la llegada de un objeto sustitutivo (1).

En palabras de Freud, al duelo le pertenece este rasgo: pasado cierto tiempo desaparece sin dejar tras de sí graves secuelas registrables. Con relación a aquel nos enteramos de que se necesita tiempo para ejecutar detalle por detalle la orden que dimana el examen de realidad. Cumplido ese trabajo, el yo ha liberado su libido del objeto perdido (1).

Perspectiva del duelo según diferentes corrientes psicológicas

Haremos una breve aproximación de las distintas perspectivas teorías acerca del duelo, ya que ha sido ampliamente estudiado:

- En la óptica **psicoanalítica** Freud, siguiendo a Abraham, habla de desligar la libido del objeto perdido y realizar la llamada contracatectización. Klein, Pollock, Lagache y Winnicott señalan la importancia del trabajo de adaptación a la nueva realidad. Bowlby, en relación con el apego y desapego refiere 3 etapas, que pueden implicar tanto una defensa como una elaboración de la pérdida. El excelente trabajo de L. Grinberg sobre los diferentes tipos de culpa, la pérdida de una parte del yo con cada fallecimiento, la recuperación del sentimiento de identidad... posee en la actualidad plena vigencia (2).
- Las **psicoterapias breves** derivadas del Psicoanálisis, como la de Sifneos, o Fiorini en Argentina, aceptan trabajar con el foco centrado en el duelo como proceso gradual, permitiendo que las personas decidan cuánta realidad pueden aceptar en cada momento (2).
- La visión **cognitivista**, sea la terapia racional emotiva de Ellis o la cognitiva de Beck, subraya la importancia de identificar las ideas erróneas y contrastarlas con la realidad, consiguiendo así un mejor manejo de las emociones, fundamental en estas circunstancias (2).
- Desde la **Gestalt**, Perls con su *aquí y ahora* evidenció que el pasado es sólo pasado y nunca debe servir para justificar la manera en que nos comportamos en el presente (2).
- En la orientación **sistémica** recordamos cómo Bowen señala que ante cualquier pérdida significativa se altera el equilibrio familiar apareciendo una *onda de choque emocional*, manifestación de la interrelación entre los roles y las dependencias del sistema familiar (2).

Perspectiva antropológico-histórica

Los aportes de la Antropología acerca del tema de la muerte dan cuenta de la construcción de ritos, mitos y fábulas presentes en casi todas las culturas, desde el inicio de la vida humana.

Dichos ritos coinciden en la intención de resolver el conflicto universal entre la percepción consciente de la realidad de la muerte, o el horror ante ella y el deseo de

inmortalidad o, al menos, la esperanza de algo más allá de la muerte. También se internan en la angustia o miedo a la muerte y las estrategias para evadirlos (3).

Al mismo tiempo, por medio de significaciones, símbolos y representaciones se intenta dar un sentido coherente y asimilable al hecho inevitable y angustiante de la finitud.

La muerte como hecho biológico, natural, para la especie humana se ve desbordada por la muerte como hecho sociocultural.

César Ceriani Cernadas hace una revisión de los cambios en la forma de percibir y conceptualizar la muerte en la cultura occidental, revisando las actitudes, creencias y prácticas, desde el nacimiento del cristianismo hasta la actual "era de la Globalización". Da relevancia al rol de la ciencia médica en estas nuevas configuraciones sobre la muerte (3).

Seguramente, cuando haya pasado el tiempo, la percepción e ideas sobre el enfermar y el morir, así como los modos de atravesarlos, individual, social y culturalmente, mostrará algunas variantes a la luz de esta pandemia que, desde el año 2020, nos involucra de forma universal.

El duelo o diferentes duelos

Como ya referimos, la clínica psicológica nos permite ver distintos modos de duelo cuando aparece una enfermedad oncohematológica.

- El del propio niño o adolescente que puede percibir el próximo fin de su vida.
- El de los padres, abuelos y hermanos en los momentos del inminente fin de la vida y luego del mismo.
- El duelo del equipo de salud.
- Los procesos de duelo por las amputaciones, los drásticos cambios en la fisonomía, la caída del pelo, etc. que permiten ver otras formas de lidiar con lo que cambia abruptamente o deja de estar ahí.

Las intervenciones posibles, que describimos más adelante, serán diferentes, entre otras cosas, por el tiempo y la forma de vínculo que hayamos podido establecer con el paciente en cuestión y su familia.

Duelo/s del niño

- **Por el final de la vida**

Puede ser perceptible o no la cercanía del fin para los niños y adolescentes. En este pasaje se pondrán de manifiesto las creencias, los miedos y rituales que este paciente, su familia y su medio cultural hayan podido construir sobre el morir, incluidas diversas ideas sobre “otra vida” después de la muerte. Si el paciente y su familia nos permitieron acceder a ese universo, podremos acompañar esclareciendo, aminorando ansiedades persecutorias (lo desconocido /temido) o depresivas (dejar a los seres queridos).

Si su momento evolutivo y su estructura se lo permiten, podremos intervenir facilitando la expresión de lo que imagina que pasará cuando no esté, e incluso que pueda decidir sobre a quiénes dejar sus pertenencias.

- **Miedo por los que se quedan**

Una paciente de 6 años se mostraba muy angustiada por su mamá cuando ella no estuviera... Con la intervención psi, la mamá pudo tranquilizarla. A pesar del intenso dolor, pudo decirle que iba a estar muy triste, extrañándola, pero que podría seguir cuidando a los hermanos y pudieron “elegir” momentos que todos recordarían de su vida en familia.

Celia, por ejemplo, a los 13 años, un poco antes de morir por una LLA, pudo expresar su preocupación por el futuro de su gata y pedir al hermano de 10 años que se ocupara de cuidarla, con instrucciones muy precisas.

- **Miedo al pasaje a lo desconocido**

Otra niña de 8 años pidió a su mamá armar una mochila para llevarse cuando muriera. Eligieron juntas una piedra, la receta de su abuela, la foto familiar y el peluche con el que dormía. Estas pertenencias cumplían la función de objetos acompañantes frente a lo temido, a modo de “rito de pasaje”.

- **Por las injurias corporales**

Sabemos que el tamaño, o la zona de las transformaciones que pueden generar los tratamientos oncológicos, no indican por sí la dimensión de la vivencia que esto produce en el paciente. Ya que ninguna injuria corporal se replica en su representación mental según dichos criterios. Cada paciente atravesará esos complejos procesos como pérdidas con mayor o menor carga traumática (4).

El pasaje de tener un cuerpo sano y activo a uno enfermo y pasivo, es otra de las formas de pérdida. Los pacientes nos muestran las distintas maneras en que pueden atravesarlos, pudiendo muchas veces contener una significación reparatoria y la intención de preservar espacios de autonomía y autodeterminación.

Cuando Maxi, de 16 años, supo que debían amputar su pierna derecha, pidió cortarse las uñas de su pie y hacer un entierro con ellas, previo a la cirugía.

Anita, de 12 años trenzaba cuidadosamente un pequeño mechón de su pelo, que caería con la quimio, esperando que "al menos esos se quedaran".

Aunque pueden verse también momentos de claudicación frente a la pérdida. Los padres de Felipe, de 6 años, se negaban a que se mirara al espejo. "No va a tolerar verse la cara tan hinchada".

Winnicott nos relata la consulta de unos padres consternados porque su hijo de 7 años, se negaba enfáticamente a ser intervenido en una cirugía para reparar una malformación en sus manos. Las entrevistas le permitieron comprender la angustia real e intervenir esclareciendo que lo temido era que dicha cirugía reparatoria fuera la condición para ser aceptado y querido. Desde esta vivencia no podía conectarse con la función verdaderamente "reparadora" que, para la percepción de la familia y el cirujano, era lógica (5).

Cada "daño" o transformación se inscribe en el esquema corporal, tanto como en la imagen; en el cuerpo y en todas sus representaciones mentales. La repercusión también estará condicionada por el momento evolutivo, los miedos y expectativas de los padres.

La diferencia estará siempre en la significación, en el sentido que para el niño o adolescente tenga dicha transformación (4).

El duelo en la familia

Cuando muere un niño por una enfermedad oncológica, es difícil definir quién o quiénes están en duelo.

Puede haber hermanos temiendo estar tristes, impactados por la desolación de los padres. O abuelos desolados por sí, por sus hijos y tratando al mismo tiempo de "sostener".

Desde la mirada del equipo tratante, los familiares que habitualmente han acompañado al paciente serán más visibles. Pero estas muertes tempranas, aunque a veces supuestas, generan duelos que se refuerzan en las resonancias de sus efectos grupales (6).

El duelo en los padres u otros referentes adultos del niño

A veces, los más próximos a la muerte del niño que suelen ser los padres. Por haber acompañado el proceso de deterioro y ser los destinatarios directos de la información clínica, tienen la responsabilidad de transmitir y sostener a los demás familiares.

Los padres pueden manifestar sentimientos de inutilidad y culpa por haber sometido a su hijo a tratamientos que no han tenido el resultado que se esperaba.

Atravesar un duelo, como otros sucesos críticos en la vida, apela a capacidades humanas habitualmente disponibles en función de la madurez y de cierto grado de integración de la personalidad. Como en cualquier crisis, tenderá naturalmente a procesarse, sin necesidad de intervención psicológica o psiquiátrica. En este sentido, la pérdida será una marca significativa y no un trauma que detenga o interfiera con el devenir evolutivo.

Ese proceso, inicialmente desintegrador, poco a poco podrá dar lugar a la recuperación de los aspectos de su propia estructura psicoemocional dañados con la muerte de un hijo. Las funciones de “ser padre o madre”, en general, se ligarán a nuevos proyectos en la medida en que los recursos personales y los sostenes les permitan.

Así, por ejemplo, la mamá de un niño, con diagnóstico de TU cerebral terminal, podía responder eficientemente a las necesidades fisiológicas del niño, como aspirar su cánula, asearlo, rotarlo, etc., pero no podía conectarse afectivamente con él por no tolerar las injurias corporales que presentaba. Hablaba de su muerte con distancia afectiva, como si se tratara de un extraño. Esta situación permitió prever que habría un duelo patológico y hacer una oportuna derivación a Salud Mental.

Si bien es imposible cuantificar un duelo, o intentar comparativas, hemos podido ver que cuando hay menos opciones de tratamientos curativos, y se produce la muerte de modo muy próximo al diagnóstico, hay menos posibilidad de representación o anticipación psíquica de la pérdida.

En estas situaciones, los familiares del niño suelen tener la sensación de “no haber hecho lo suficiente o todo lo posible”, y esto condiciona el modo en que podrán tramitar su duelo. Por lo que es importante, antes del cambio de actitud terapéutica (tratamiento curativo a paliativo), que los profesionales puedan asegurar a los padres que se ha hecho todo lo posible para lograr la mejora. También es responsabilidad del equipo esclarecer, cuando no pudo haber un tratamiento curativo, que el morir se liga a la magnitud de la enfermedad en relación con lo científicamente posible en ese momento. Para la familia del paciente es importante desligar esa muerte de las fantasías sobre responsabilidades personales que agravarían el proceso de duelo (6).

Duelo en hermanos

El duelo en **los hermanos** ocurre inmerso, envuelto, en el duelo familiar.

En términos generales, de acuerdo al momento evolutivo en que se encuentren, será el modo de sentir la ausencia. Erik Erikson, en su descripción sobre el desarrollo epigenético, nos orienta respecto de a qué prestar atención (4).

En cada etapa de la vida, según el autor, puede encontrarse una crisis que también es "tarea a cumplir". En la posibilidad de éxito o fracaso de la tarea influyen, entre otras cosas, tres aspectos importantes:

- 1) La **mínima provisión necesaria** para atravesar ese momento evolutivo.
- 2) La **máxima frustración tolerable** para que no haya un daño significativo.
- 3) Lo que **puede suceder** según la cultura, y que ésta establece como "necesario" (haciendo uso de su prerrogativa) para esa edad (4).

Padres y madres en duelo que tienen a cargo *otro hijo bebé* deberán proveer por sí, o con ayuda adecuada de terceros, un mínimo de sostén que asegure la subsistencia en salud, de un modo diferente a si se trata de hijos de 7 años o de adolescentes.

Los bebés no "harán un duelo" en términos de la comprensión de la ausencia definitiva del hermano que acaba de morir, pero en primera instancia serán receptores directos de la situación emocional de la familia en general y de la madre (o sostén primordial) más que nada.

Aquí será necesario prestar atención a que la máxima frustración tolerable y la mínima provisión necesaria están casi exclusivamente ligados al "sostén materno" de la cotidiana función de alimentarlo, sostenerlo en brazos, acompañarlo a dormir, etc. que, por lo tanto, deberían seguir estando en la forma más estable y similar a como venía ocurriendo antes de la enfermedad y el duelo.

A medida que la psiquis se instala e integra y se va adquiriendo autonomía, menos imperiosa será la necesidad de esa presencia y sostén. Los logros de la deambulación y el lenguaje marcan una diferencia: aparecerá la posibilidad de que curse el duelo "por sí", en paralelo (y vinculado) al del grupo familiar.

A los 5, 6, 7 años hay una clara percepción y representaciones múltiples de la "ausencia". La representación de la muerte se especifica y, en general, se asocia a la oscuridad, al sueño, a los fantasmas, aunque sin la posibilidad de acceder intelectual y afectivamente a nociones de su universalidad e irreversibilidad. Es un momento en que se despliegan habilidades para la vida social y la comprensión de las reglas, muchas de las cuales han sido ensayadas en el grupo familiar primario.

La máxima frustración tolerable y la mínima provisión necesaria ya estarán despegadas de las necesidades básicas. Será también importante el acompañamiento de amigos, compañeros, docentes, etc. Es fundamental prestar atención tanto a sus relatos (para confirmar o desconfirmar fantasías sobre lo sucedido y sus "por qué"), así como a la relativa continuidad de sus hábitos cotidianos (juego, comida, sueño, etc.).

Las creencias de la cultura incluyen este saber y proveen diversas ideas relacionadas con los rituales como, por ejemplo, la conveniencia o no de ir al velatorio; de que pueda despedir a su hermano; etc.

A partir de los 12 años, aproximadamente, el duelo empieza a parecerse al de un adulto. Se ha accedido a la comprensión de la irreversibilidad y universalidad de la muerte, que desplazaron a las fantasías sobre el sufrimiento, el frío, el hambre y el temor al encierro de los que mueren.

Es una etapa compleja en cuanto a la fortaleza yoica. Cambios fisiológicos, psíquicos y sociales que marcan una relativa fragilidad para afrontar el cambio que implica la muerte de un hermano. Como en la etapa escolar primaria, los pares serán importantes como mínima *provisión* necesaria, tanto como el equilibrio que hayan logrado con los adultos próximos (ahora también en duelo) entre sentirse albergados y sentirse estimulados a explorar afuera de su casa.

Consideremos que el o los adultos a cargo lograron una madurez suficiente y no están atravesando otras eventualidades devastadoras que les impidan hacer este tránsito terrible sin quedar arrasados completamente y no poder dar el albergue que los otros hijos e hijas necesitan.

Habrà seguramente un impacto vital, será una marca muy relevante en la vida, recordada siempre. Pero no generará un trauma si los adultos pueden proveer *significación asimilable, que garantice para los hermanos continuidad de su desarrollo e integración* (4).

Proveer significación implica que, en el relato sobre la enfermedad y la muerte, se pueda transmitir que esos eventos ocurrieron por fuera de lo que ellos podrían controlar (mediante sus fantasías, enojos y/o deseos), pero que el cariño de sus seres más próximos continúa inalterado, que está bien continuar viviendo, aun dolorosamente.

"Hay pocas frustraciones en estas etapas que el niño en crecimiento no pueda soportar. La condición es que sea una experiencia siempre renovada de una mayor mismidad y una continuidad más marcadas del desarrollo, que conducen a una integración del ciclo de vida individual, con algún sentimiento de pertenencia significativa más amplia" (4).

Sobre las intervenciones

La inclusión de la salud mental en los abordajes de las enfermedades oncológicas ha sido, y sigue aún, paulatina y diversa.

Profesionales de salud mental pueden ubicarse de diferentes maneras en el colectivo de quienes se ocupan de tratamientos oncológicos, desde “no estando”, pasando por toda una gama de modelos de pertenencia, hasta la inclusión en el equipo, con verdadera integración en interdisciplina.

En general, un paciente con un diagnóstico de cáncer y su familia ingresan al Servicio de Oncología del hospital con el cuerpo amenazado, dolorido, sufriente. Con miedo a esos diagnósticos y tratamientos aún “demonizados”.

Los temores, las fantasías y las expectativas están dirigidas, en primera instancia, al saber médico, a la diligencia de enfermería, a las precisiones de los estudios.

Partiendo de la base de que, en muchos casos, la intervención psicológica no fue buscada por el paciente/familia, la prudencia sería un punto de partida al considerar cómo intervenir. Un buen comienzo es que la inclusión de Salud Mental sea anunciada por el médico o la médica tratante.

Por otra parte, nuestra actividad profesional con pacientes en internación nos instala en encuentros psicoterapéuticos muy diferentes del esquema clásico de espacio y tiempo preestablecidos y previsibles (6).

La puerta de la habitación, la cama del paciente, un encuentro en un pasillo, el ingreso a cirugía son nuestros habituales espacios. Se aprende a instalar encuadres diferentes para preservar la validez de las intervenciones (6).

Como todas las crisis vitales, el dolor por la pérdida (o amenaza de pérdida) de seres queridos tiene una forma particular de ser tramitado, “iluminado” por el medio cultural del paciente en cuestión, de modo que habrá además del dolor, ciertas certezas y herramientas que le permitan atravesar el momento con alguna promesa de seguridad, identidad e integridad. Hay ritos y costumbres presentes en la familia que, si se hacen visibles para los equipos, dan pautas del modo de intervención más adecuado.

No está de más mencionar que la propia historia de “gestión” de los duelos del profesional que interviene será también un modulador, consciente o inconsciente, de dicha intervención.

Un paciente en duelo (por cursar un estadio avanzado de su enfermedad o por tener que transitar, por ejemplo, una amputación) desplegará una serie de conductas expresivas de su modo de tramitar mientras que, al mismo tiempo, se desarrolla en su mundo interno todo el universo de angustias nuevas, arcaicas y de recursos defensivos para atravesar la situación.

El psicólogo puede plantearse dudas sobre el “modo adecuado” de intervenir, que en parte dependerá de si ha habido un vínculo previo, o es un encuentro eventual en momentos próximos a la pérdida. Esto también dependerá de la edad del paciente y de los recursos internos y técnicos del profesional.

Un proceso psicoterapéutico incluye un proyecto de cambio de alguna forma de malestar en la vida, para continuar con ella de modo más saludable (7).

Los pacientes a quienes hacemos referencia nos plantean un proyecto diferente:

Cuando la enfermedad oncológica ya no tiene tratamiento curativo, las intervenciones se dirigen a aquel momento habitualmente negado, culturalmente evadido y emocionalmente intolerable que puede ser acompañado técnicamente para que sea menos persecutorio. Poder hablar libremente sobre los miedos, dudas o preguntas que genera la información obtenida y las fantasías sobre ésta, repercute en una mejor calidad de vida.

Las intervenciones, desde el punto de vista técnico, apuntarán a contener, acompañar y apoyar a un yo debilitado por la dolorosa experiencia.

Intervenciones adecuadas con los adultos a cargo

1. Obtener información de cómo se ha transitado la enfermedad y de cómo se inscriben en el relato familiar el enfermar y morir.
2. Aclarar y señalar que los temores a hablar sobre lo que ocurre son esperables, pero al mismo tiempo explicitar que palabras como cáncer, cirugía, punción, morir, circulan de todos modos, dentro y fuera del hospital. Para el paciente siempre es mejor oírlas de sus personas confiables. Los padres suelen temer hablar de la muerte porque nombrarla es como “llamarla”, por lo que deciden eludir esa comunicación que podría conllevar alivio (6; 7).
3. Señalar que la mente no se mantiene en vacío respecto de lo que ocurre. En general las fantasías que aparecen son mucho más amenazantes que una sencilla y afectuosa información sobre la realidad. Estas fantasías pueden contener aspectos persecutorios que impidan ligar los procedimientos (hasta incluso el final de la vida) a funciones reparadoras.

Es recomendable que los familiares a cargo, cuando hay más de uno, puedan pensar cuál de ellos se siente en mejores condiciones de dar la información cuando es tan movilizante.

Los padres suelen temer no sólo a la información, sino a la falta de certezas. Y la experiencia nos muestra que los chicos reciben muy bien un “no sé” o un “vamos a preguntar”, e incluso un “ahora no puedo contestar eso”. La condición es que estas respuestas sean genuinas.

Intervenciones con los pacientes

Nuestro recurso técnico se orientará a desdramatizar, empatizar y facilitar:

- Ayudarle a incluirse en un universo de semejantes (no es el único con esta enfermedad).
- Estimularle a preguntar lo que quiera saber. Tomando en cuenta el saber como derecho que puede ejercer o no.
- Brindar información sobre lo que puede sentir, y que hay vivencias que son producto de ciertas medicaciones (por ejemplo: irritabilidad por corticoides, etc.).

Está claro que estas intervenciones estarán reguladas por la edad del paciente, ya que cuanto más pequeño sea, más deberemos intermediar con sus figuras de apego. La aparición del lenguaje y algunos logros de autonomía nos irán abriendo la posibilidad de comunicación directa.

En particular, cuando son adolescentes, podemos encontrarnos con resistencias o silencios ante la presencia psi. Hay silencios que indican que no quieren intervención psicológica y silencios que muestran que tienen un continente familiar o de amistad con los cuales prefieren hablar. Cualquiera de los casos puede ser muy movilizador para los profesionales, ya que crea una vivencia de futilidad, o bien de impotencia y temor a “dejar solo” al adolescente, generando tendencia a “actuar”. En estas situaciones el espacio posible de intervención será el poner en palabras que expresen de la mejor manera lo que “nos” está ocurriendo.

Se podrá describir la escena como algo que, en general, ocurre a esa edad. Por ejemplo: “que difícil debe ser que, además, de no poder estar con quien vos querés, tengas que recibir a todas estas personas que no te conocemos tanto...”, o referir un comentario sobre los padres o hermanos y mantenerse cerca, pero sin mirada directa, evitando preguntas cerradas en especial sobre lo que siente o piensa, de modo que ese silencio no sea un momento persecutorio para el paciente ni para el profesional.

Es importante tener presente que, a diferencia de la mayoría del equipo que interviene en pacientes-familia en oncología, los psicólogos tienen en la comunicación verbal su instrumento técnico y, como tal, cuentan con el respaldo de un conocimiento de los fundamentos, alcances y oportunidad de empleo de **lo que se dice**.

Duelo patológico

Cuando se trata de la muerte de un niño o adolescente se sale de los cánones de lo esperable, por lo que es difícil considerar como normal o patológico al duelo de sus allegados (8;9).

No obstante, podemos tener en cuenta algunos aspectos que nos permitan advertir, acompañar o derivar oportunamente a los deudos si es necesario. Considerando, en términos generales, que la intensidad y duración de las manifestaciones, así como la

posibilidad de retomar vínculos habituales con el entorno, serán indicadores de que el proceso se desarrolla de un modo esperable o no (8).

Del Pino Montesinos y otros sugieren algunos factores de riesgo a tomar en cuenta para lo que denominan duelo complicado:

A) Particularidades del acontecimiento

- Súbito o de ocurrencia inesperada.
- Implicación/participación del doliente.
- De naturaleza absurda o vivido como injusto.
- Posibilidad de ver/despedirse del cadáver.
- Acumulación de pérdidas.
- Circunstancias extraordinarias concurrentes. (por ejemplo: otro hijo con cáncer).

B) Particularidades del difunto y del vínculo

- Edad.
- Sexo.
- Tipo del vínculo: parentesco, rol ejercido, límites, jerarquía.
- Intensidad del vínculo: instigador, existencia de ambivalencia, cambio de contrato, diferenciación.
- Momento de la relación.

C) Particularidades del doliente

- Biografía personal: pérdidas previas, trastornos.
- Momento del ciclo vital personal y familiar.
- Situación de crisis simultánea: pérdida del trabajo.
- Apoyo social y entorno cultural.
- Educación, valores y creencias religiosas.
- Situación económica (2).

Hay un tema que escapa a la incumbencia psi, pero merece alguna observación. En nuestro medio, cuando muere un niño en el contexto de la enfermedad del cáncer (probablemente en otras circunstancias también), podemos ver lo disruptivo por imprevisto de los trámites del velatorio, del traslado, el trámite del certificado de defunción, el entierro.

Dependiendo de que la familia esté incluida en una obra social/prepaga o no, pertenezca a un medio con recursos económicos o carezca de ellos, se verá enredada en esos dolorosos procedimientos para el momento último de la despedida.

Tal vez el duelo que les toca atravesar sería menos injurioso si dichos trámites estuvieran contemplados de modo institucional, universal y de cuidado.

Un nacimiento, en cambio, es albergado por recursos de salud, de inscripción en el Registro Civil, institucionalizado porque la cultura incorporó la necesidad de sostener a la madre/al padre y a su bebé. Debería tomarse la misma preocupación de sostén y traducirse en simplificar y asegurar la "gestión" de los procedimientos para el momento en que alguien muere.

Se aceptaría así que tanto el nacer como el morir requieren de cuidados que se hacen presentes en forma de rituales, necesarios en ambas etapas de la vida.

Duelo anticipado

Se considera duelo anticipado a transitar el duelo previo a la pérdida real del objeto.

No hay opinión unívoca en la bibliografía sobre el tema, ya que hay autores que lo plantean como indicador de patología mientras que otros lo describen como un indicador de preparación para el momento previsible.

Podemos considerar que lo patológico estaría en la imposibilidad de mantener una relación de sostén con quien está muriendo, por haber retirado la ligazón afectiva, anticipándose a la ausencia real (10).

Conclusión

Hay palabras como "viudo" o "viuda" que designan a aquella persona que sobrevive a un cónyuge; o "huérfano", a quien ha perdido tempranamente a un padre o una madre. Sin embargo, no existe nominación alguna para quien ha sobrevivido a un hijo o una hija. Algo del enorme sufrimiento que esa situación conlleva tenga, quizá, que ver con ello. Sólo en el idioma hebreo existe una palabra ("shjol") que designa a la persona que ha perdido un hijo. La literatura acude también en nuestro auxilio. La escritora colombiana Bella Ventura describe con un término inventado por ella la condición humana de un ser que pierde a su hijo: "alma mocha" (11).

Referencias bibliográficas

1. Freud, S. (1917). Duelo y melancolía. *Obras completas*, 14, 235-255.
2. Del Pino Montesinos, J. I., Pérez García, J., & Ortega Beviá, F. Resolución de duelos complicados desde una óptica sistémica. *Materiales de Trabajo de las "Jornadas Europeas para la prevención de la violencia en el medio escolar", dentro del Programa Europeo "Hippocrates*, 18-19. 1002.
3. Cernadas, C. C. Notas histórico-antropológicas sobre las representaciones de la muerte. *Arch. argent. pediatr*, 99(4), 326. 2001.
4. Erikson, Erik. (1959). *Infancia y sociedad*. Paidós. Buenos Aires.
5. Winnicott, D. (1993). Los procesos de maduración y el ambiente facilitador; estudios para una teoría del desarrollo emocional. (pp. 391-p).
6. Farberman, D. El psicólogo en el hospital pediátrico: herramientas de intervención. (pp. 247-247). 2010.
7. Fiorini, H., Ferrero, G., & Juaneu, L. (2015). Foco, situación y proyecto: otros ejes para la clínica psicoanalítica. In *Foco, situación y proyecto: otros ejes para la clínica psicoanalítica* (pp. 208-p). 2° edición.
8. Bleichmar, H. (2010). Una reformulación del duelo patológico: múltiples tipos y enfoques terapéuticos. *Aperturas psicoanalíticas*, 35.
9. Grinberg, L. (1983). Culpa y depresión; estudio psicoanalítico. In *Culpa y depresión; estudio psicoanalítico* (pp. 247-p).
10. Winnicott, D. W., Winnicott, C., Shepherd, R., & Davis, M. (1993). *El hogar, nuestro punto de partida: ensayos de un psicoanalista*. Paidós.
11. Abt, A. C. (2006). El hombre ante la Muerte: Una mirada antropológica. In *Segundas Jornadas de Psicooncología XII Congreso Argentino de Cancerología* (pp. 11-12).



Instituto Nacional del Cáncer

www.argentina.gob.ar/salud/inc

**INC responde:
0800 333 3586**



**Instituto Nacional
del Cáncer**



**Ministerio de Salud
Argentina**